

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

UNIDA DE GRADUACIÓN

CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-

“MAYRA GUTIÉRREZ”

**“REACCIONES EMOCIONALES QUE ENFRENTAN LOS PADRES DE FAMILIA
ANTE LA PRESENCIA DE UN HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL”**

ULDA BEATRÍZ GARCÍA SALAZAR

LINDA VICTORIA MEJÍA ASENCIO

GUATEMALA, 18 DE OCTUBRE DE 2013

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIDAD DE GRADUACIÓN
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“REACCIONES EMOCIONALES QUE ENFRENTAN LOS PADRES DE FAMILIA
ANTE LA PRESENCIA DE UN HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

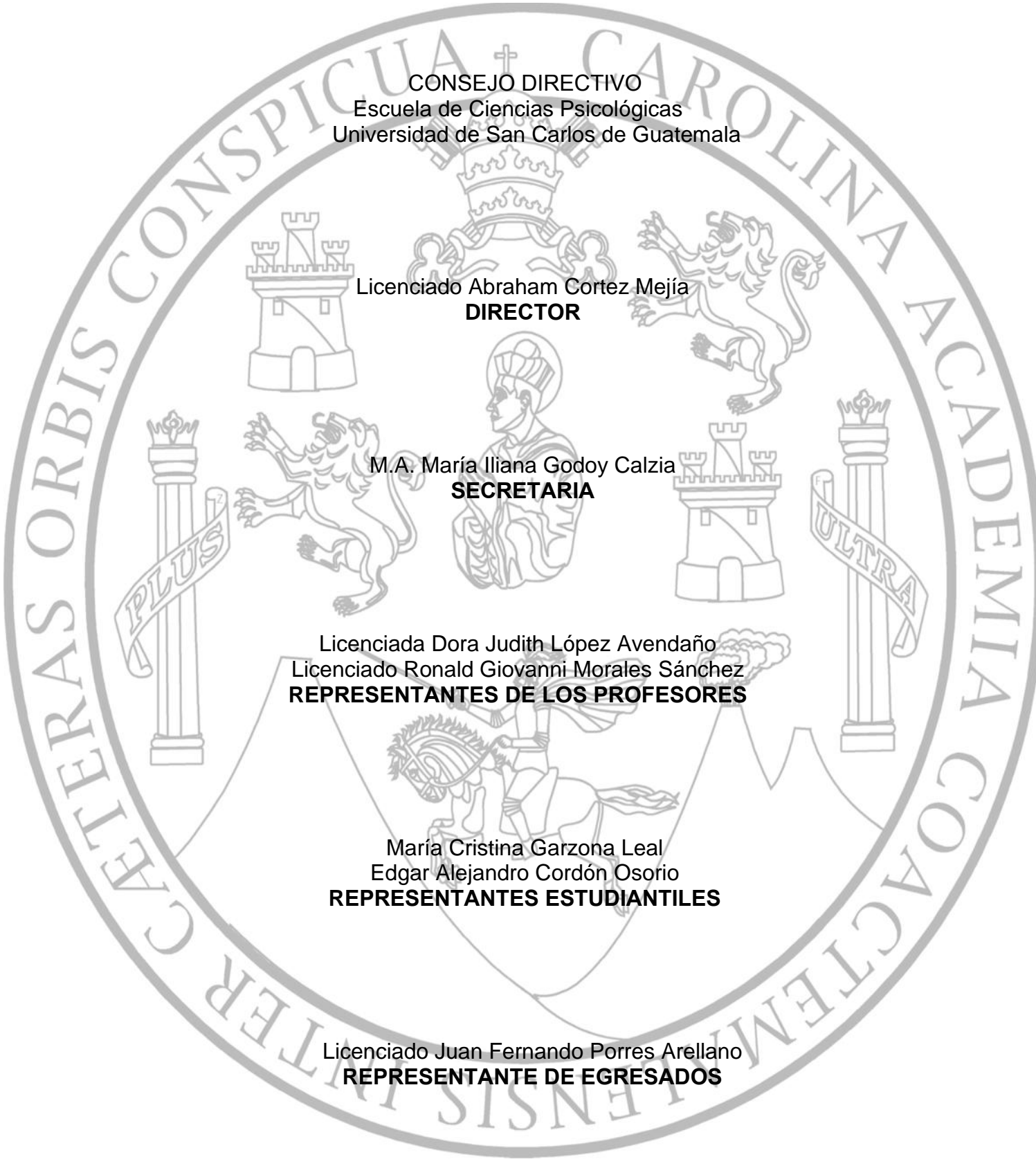
ULDA BEATRÍZ GARCÍA SALAZAR

LINDA VICTORIA MEJÍA ASENCIO

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADAS**

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2013

The background of the page features a large, faint watermark of the seal of the University of San Carlos of Guatemala. The seal is circular and contains the Latin motto "LETTERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACADEMIA COACTEM" around its perimeter. In the center, there is a coat of arms depicting a crowned figure on horseback, flanked by two lions and two castles. A banner at the bottom of the coat of arms reads "ULTRA PLUS".

CONSEJO DIRECTIVO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía
DIRECTOR

M.A. María Iliana Godoy Calzia
SECRETARIA

Licenciada Dora Judith López Avendaño
Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez
REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

María Cristina Garzona Leal
Edgar Alejandro Cordón Osorio
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano
REPRESENTANTE DE EGRESADOS

c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg. 432-11
CODIPs. 1842-2013

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

18 de octubre de 2013

Estudiantes

Ulda Beatriz García Salazar
Linda Victoria Mejía Asencio
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto CUADRAGÉSIMO TERCERO (43°.) del Acta CUARENTA Y SIETE GUIÓN DOS MIL TRECE (47-2013), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 16 de octubre de 2013, que copiado literalmente dice:

CUADRAGÉSIMO TERCERO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: **“REACCIONES EMOCIONALES QUE ENFRENTAN LOS PADRES DE FAMILIA ANTE LA PRESENCIA DE UN HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL”**, de la carrera de **Licenciatura en Psicología**, realizado por:

Ulda Beatriz García Salazar
Linda Victoria Mejía Asencio

CARNÉ No. 2006-16576
CARNÉ No. 2007-20088

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Miriam Aguilar, y revisado por el Licenciado Marco Antonio García Enriquez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



M.A. María Ilfana Godoy Calzia
SECRETARIA



/gaby

CIEPs 821-2013
REG: 432-2011
REG: 263-2012

INFORME FINAL

Guatemala 11 de octubre de 2013

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Marco Antonio García Enríquez, ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“REACCIONES EMOCIONALES QUE ENFRENTAN LOS PADRES DE FAMILIA ANTE LA PRESENCIA DE UN HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL”

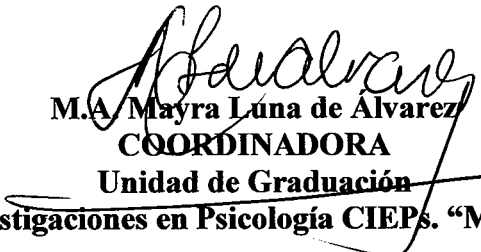
ESTUDIANTE:
Ulda Beatríz García Salazar
Linda Victoria Mejía Asencio

CARNÉ No.
2006-16576
2007-20088

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el 02 de octubre de 2013 y se recibieron documentos originales completos el 10 de octubre de 2013, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN.

“ID Y ENSEÑADA A TODOS”


M.A. Mayra Luna de Alvarez
COORDINADORA
Unidad de Graduación

Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Velveth S.

CIEPs. 822-2013
REG 432-2011
REG 263-2012

Guatemala, 11 de octubre de 2013

Licenciado Mayra Luna de Álvarez
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.-“Mayra Gutiérrez”
Unidad de Graduación
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

“REACCIONES EMOCIONALES QUE ENFRENTAN LOS PADRES DE FAMILIA ANTE LA PRESENCIA DE UN HIJO CON PARÁLISIS CEREBRAL”

ESTUDIANTE:
Ulda Beatriz García Salazar
Linda Victoria Mejía Asencio

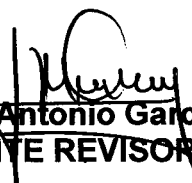
CARNÉ No.
2006-16576
2007-20088

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 26 de septiembre de 2013, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciado Marco Antonio García Enríquez
DOCENTE REVISOR



Velveth S.
/archivo

Centro Universitario Metropolitano – CUM– Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530

Guatemala, 28 de Junio de 2013

M.A. Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora de la Unidad de Graduación
Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
CUM

Estimada Licenciada Álvarez:


Por este medio permito informarle que he tenido a mi cargo la asesoría de contenido del informe final de investigación titulado: "**Reacciones emocionales que enfrentan los padres de familia ante la presencia de un hijo con parálisis cerebral**", realizado por las estudiantes: ULDA BEATRÍZ GARCÍA SALAZAR, carné 200616576 y LINDA VICTORIA MEJÍA ASENCIO, carné 200720088.

El trabajo fue realizado a partir del 1 de Junio de 2011 al 28 de Junio de 2013.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito que se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular me suscribo,

Atentamente,


Licenciada Miriam Aguilar
Psicóloga. Colegiado No. 1946
Asesora de Contenido



Guatemala, 30 de Noviembre de 2012

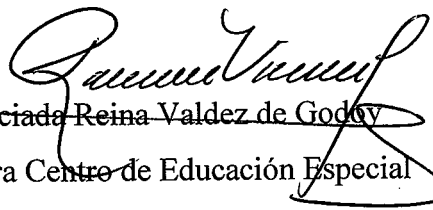
Licenciado
Marco Antonio García
Coordinador Centro de Investigación en Psicología
CIEP's "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM

Licenciado García:

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que las estudiantes Ulda Beatriz García Salazar, carne 200616576 y Linda Victoria Mejía Asencio, carne 200720088 realizaron en esta institución 12 Inventarios de Estrategia de Afrontamiento, 12 Testimonios y 4 Talleres a Padres de Familia como parte del trabajo de Investigación titulado: **“Reacciones Emocionales Que Enfrentan Los Padres De Familia Ante La Presencia De Un Hijo Con Parálisis Cerebral”** en el periodo comprendido del 5 de al 30 de noviembre del presente año, en horario de 10:00 a 12:00 horas.

Las estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de Investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo,



Licenciada Reina Valdés de Godoy

Directora Centro de Educación Especial

Alida España de Arana

Tel.: 22383572



Secretaría de Bienestar Social
 Presidencia de la República
 Licda. Reyna Valdés de Godoy
 Directora
 Centro de Educación Especial
 Alida España de Arana

MADRINA DE GRADUACIÓN

POR ULDA BEATRÍZ GARCÍA SALAZAR
Y LINDA VICTORIA MEJÍA ASENCIO

MIRIAM ELIZABETH AGUILAR MONTERROSO
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
COLEGIADO No. 1946

DEDICATORIA

A MI DIOS:

Padre, Hijo y Espíritu Santo, por ser la Luz que ilumina mi vida, sé que algunas cosas se logran con constancia, pasión y determinación, pero lo mejor es lograrlo con su favor. Agradezco la sabiduría y entendimiento que me ha dado para llegar a este triunfo. Nunca me ha abandonado en los momentos difíciles que he afrontado en la vida, dándome la fortaleza para continuar. Honra y Gloria para Él.

A MIS PADRES:

Abigaíl García Portillo e Irma Julieta Salazar, por darme la vida y ser el motor que impulsó mi superación, gracias a ellos soy lo que soy. Se han esforzado conmigo siendo ejemplo de Lucha y Perseverancia. Este triunfo es de ellos, los amo.

A MIS HERMANOS:

Jeesi, Dennes y Allan por ese apoyo y cariño muchas gracias, comparto con ellos este triunfo.

A MIS SOBRINOS Y CUÑADAS:

Por ese cariño, las sonrisas y las ocurrencias muchas gracias.

A MIS TIOS Y PRIMOS:

Con cariño.

A MI AMIGA LINDA MEJÍA:

A quien considero una hermana, me ha enseñado el valor de la amistad. Gracias por el apoyo, las alegrías y no darte por vencida en este proceso.

A MIS AMIGOS:

Qué lo largo de la vida he conocido y apreciado, sin mencionarlos saben quiénes son. Gracias por los momentos inolvidables, los llevo en mi corazón.

A MIS AMIGOS Y COMPAÑEROS DE PRÁCTICA:

Especialmente a los del Sanatorio San Vicente, quienes marcaron momentos inolvidables en mi vida y que juntos aprendimos lo valioso de esta profesión. Gracias por las risas y alegrías.

ULDA GARCÍA

DEDICATORIA

A DIOS:

Por ser mi padre día y noche, por haberme acompañado en todos mis desvelos y darme fuerza para seguir adelante y no desvanecer ante las dificultades que se me presentaron en el camino. A ti te debo lo que soy y lo que tengo.

A MI MADRE:

Adilia Asencio Zetino por su comprensión, paciencia, por enseñarme el temor a Dios, por los valores transmitidos, por su disciplina y sobre todo por ser mi ejemplo número uno en perseverancia, gracias por estar siempre conmigo. La amo madre.

A MI ESPOSO:

José Avea por el amor, paciencia y apoyo en lograr esta meta te amo mi vida.

A MI AMIGA:

Ulda Beatriz García que es como la hermana que siempre desee tener. Te quiero amiga y gracias por estar conmigo en cada momento. Te agradezco por haber iniciado juntas nuestra meta y no darnos por vencidas.

Y POR ULTIMO AL SER QUE MÁS AMO EN ESTA VIDA; A MI HIJO:

Diego André Avea Mejía la luz de mis ojos; por ser mi razón de vivir y mi mayor inspiración. Te amo mi amor lindo.

LINDA MEJIA

AGRADECIMIENTO

A la Universidad de San Carlos de Guatemala

La casa de Estudios que nos abrió las puertas del conocimiento y nos dio la oportunidad de realizarnos profesionalmente.

A la Escuela de Ciencias Psicológicas

Por enseñarnos lo valioso de la profesión, por brindarnos los conocimientos académicos y profesionales que nos formaron.

Al Centro de Educación Especial Alida España y Padres de familia

Por abrirnos las puertas para realizar esta investigación y confiar en nosotras, a los padres de familia por su colaboración y apoyo sin ustedes no hubiera sido posible lograr esta investigación. Por la oportunidad de aprender y compartir con ustedes y sus angelitos, gracias por ese ejemplo de amor.

A la Licenciada Miriam Aguilar

Quien con su asesoría nos guió para que esta investigación fuese un éxito, gracias por su apoyo incondicional.

A Las Licenciadas Iliana Godoy y Rosa Pérez

Por cedernos la oportunidad de realizar la práctica profesional en sus centros, mostrándonos la necesidad de las personas lo que nos convirtió en mejores profesionales.

ÍNDICE

Resumen.....	17
Prólogo.....	18
Capítulo I INTRODUCCIÓN	
1.1 Planteamiento del problema y marco teórico.....	20
1.1.1 Planteamiento del problema.....	20
1.1.2 Marco teórico.....	23
1.1.2.1 Revisión de antecedentes.....	23
1.1.2.2 Antecedentes de parálisis cerebral.....	23
1.1.2.2.1 Definición.....	24
1.1.2.2.2 Causas.....	25
1.1.2.2.3 Clasificación.....	26
1.1.2.3 Emociones.....	27
1.1.2.3.1 Emociones básicas.....	28
1.1.2.3.2 Fisiología de las emociones.....	30
1.1.2.3.3 Emociones y aspectos psicológicos.....	30
1.1.2.3.4 Las emociones según Peter Salovey.....	31
1.1.2.3.5 Las emociones según John Mayer.....	31
1.1.2.3.6 Las emociones según Daniel Goleman.....	32
1.1.2.3.7 Clasificación de las emociones.....	33
1.1.2.4 Reacciones de los padres.....	34
1.1.2.4.1 Impacto del diagnóstico/reacción post-nacimiento.....	34
1.1.2.4.2 Negación y/o aceptación parcial.....	36
1.1.2.4.3 Reacción de aceptación.....	36
1.1.2.4.4 Reacción depresiva existencial.....	37
1.1.2.5 Etapas por las que atraviesan los padres.....	38
1.1.2.5.1 Negación.....	38
1.1.2.5.2 Agresión.....	39
1.1.2.5.3 Negociación.....	39
1.1.2.5.4 Depresión.....	39
1.1.2.5.5 Aceptación.....	40

1.1.2.6	Ley de atención a las personas con discapacidad.....	40
1.1.2.7	Mecanismos de defensa.....	43
1.1.2.7.1	Negación.....	43
1.1.2.7.2	Reprensión.....	43
1.1.2.7.3	Evasión.....	44
1.1.2.7.4	Racionalización.....	44
1.1.2.7.5	Formación reactiva.....	44
1.1.2.7.6	Identificación.....	44
1.1.2.8	Familia.....	45
1.1.2.9	Niñez.....	45
1.1.2.10	Características económicas, sociales y culturales de las familias con situaciones de discapacidad en Guatemala.....	46
1.1.2.10.1	Características económicas.....	46
1.1.2.10.2	Características sociales.....	47
1.1.2.10.3	Características culturales.....	47
1.1.2.11	Efectos en la familia.....	48
1.1.2.11.1	Sociales.....	48
1.1.2.11.2	Económicos.....	50
1.1.2.11.3	En la pareja.....	50
1.1.2.11.4	Temor a un nuevo embarazo.....	51
1.1.2.12	Psicología y funciones del psicólogo.....	51
1.1.2.13	Psicoterapia familiar.....	51
1.1.2.13.1	Terapia de apoyo.....	52
1.1.2.13.2	Terapia grupal.....	52
1.2.3	Delimitación.....	53

Capítulo II TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1	Muestra.....	54
2.2	Técnicas.....	54
2.3	Instrumentos.....	54

Capítulo III PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 Características del Lugar y de la Población

3.1.1 Características del lugar.....	57
3.1.2 Características de la población.....	58

3.2 Análisis e Interpretación de Resultados

3.2.1 Análisis de entrevista a padres de familia.....	58
3.2.2 Análisis de resultados del testimonio.....	61
3.2.2.1 Análisis general del testimonio.....	68
3.2.3 Análisis de resultados del inventario de estrategias de afrontamiento.....	69
3.2.2.1 Análisis de las escalas de afrontamiento frente a los rangos bajo, medio y alto.....	70
3.2.3.2 Análisis general escalas de afrontamiento frente a los rangos bajo, medio y alto.....	78
3.2.4 Interpretación de resultados.....	79

Capítulo IV CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones.....	82
4.2 Recomendaciones.....	84
Bibliografía.....	86

Anexos

Guía del testimonio.....	88
Inventario de estrategias de afrontamiento (CSI).....	89
Consentimiento informado.....	92
Programación de actividades.....	93

RESUMEN

Título: “Reacciones emocionales que enfrentan los padres de familia ante la presencia de un hijo con parálisis cerebral”.

Autoras: Ulda Beatríz García Salazar y Linda Victoria Mejía Asencio

El objetivo general de la investigación fue identificar las reacciones emocionales que presentan los padres de familia, ante la presencia de un hijo con parálisis cerebral. A través de los objetivos específicos se logró describir las reacciones emocionales que manifestaron los padres, las diferentes etapas que atravesaron, los mecanismos de defensa que emplearon, las dificultades emocionales, sociales, económicas que enfrentan. Analizar en qué medida afectaba la relación entre los conyugues y el temor a un nuevo embarazo. Promover la importancia de recibir ayuda profesional ante el diagnóstico de hijo con de parálisis cerebral, ya que la intervención profesional de psicólogos/as en el campo de la salud, tiene una participación importante en el proceso de rehabilitación de la niñez con parálisis cerebral, cuya función está orientada a identificar la situación de la persona que tiene el padecimiento, y brindar apoyo en el aspecto emocional a los padres y familiares.

Los alcances de la investigación fueron dar respuesta a las interrogantes planteadas, los padres a través de su experiencia compartieron con los demás, identificándose con las circunstancias que tiene el hecho de educar a un hijo con capacidades diferentes, incrementaron así las habilidades de afrontamiento a través del reforzamiento positivo, la empatía y el apoyo.

Las técnicas e instrumentos que sirvieron para determinar el estado emocional de los padres, fueron el testimonio mediante entrevista de forma directa y vivencial. Así como el inventario de estrategias de afrontamiento, un cuestionario donde se identifica situaciones que causa problemas a las personas en su vida cotidiana este caso a los padres y cómo éstas se enfrentan a estos problemas. El estudio se realizó en el Centro de Educación Especial Alida España, con una muestra de 12 padres y madres de familia, comprendidas entre las edades de 25 a 50 años que asisten al centro; el nivel socioeconómico de los padres es: bajo, medio, medio alto, la escolaridad es variada desde primaria hasta nivel diversificado. Se realizaron talleres grupales con los padres, brindándoles estrategias de afrontamiento para aumentar su autonomía y conocimiento personal, logrando así mejorar su salud mental y calidad de vida.

PRÓLOGO

El nacimiento de un niño con capacidades diferentes es un acontecimiento inesperado, que interrumpe el proceso de adaptación natural en la familia, se desquebrajan todas las expectativas y la familia se sumerge en una sensación de desconcierto y preocupación. El propósito del estudio fue identificar cuáles son las principales reacciones emocionales que enfrentan los padres de familia, ante la presencia de un hijo con parálisis cerebral.

Los padres ante este tipo de situaciones atraviesan por diferentes etapas emocionales, cada una de ellas puede mantenerse durante algún tiempo, sucederse reemplazando una a otra o bien, se pueden presentar simultáneamente, por lo que es importante que los padres conozcan del tema. Siendo una de las razones que motivaron para que se realizara la investigación sobre las “Reacciones emocionales que enfrentan los padres de familia ante la presencia de un hijo con parálisis cerebral”.

La importancia del tema radica en que las familias donde existe un hijo o hija con requerimientos de educación especial, produce un gran impacto sobre los padres, quienes suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor. Surge en ellos un desequilibrio emocional, social y económico que, aunado a la falta de orientación y conocimiento sobre el problema, trae como consecuencia una deficiente atención al niño, que limita o impide su rehabilitación. Así se observa poco a poco la disminución de contacto social que hay entre padres con hijos especiales como lo son los de parálisis cerebral y padres con niños “normales”, creando en los padres resentimientos, timidez y baja autoestima.

Por lo que este estudio realizado en el Centro de Educación Especial Alida España, aportó y generó beneficios que contribuyeron a los que los padres obtuvieran mayor conocimiento sobre el tema, a la vez que los padres a través de

su propia experiencia compartieron con los demás, se identificaron con las circunstancias que tiene el hecho de educar a un hijo con capacidades diferentes, incrementaron así las habilidades de afrontamiento, a través del reforzamiento positivo, la empatía y el apoyo.

En los talleres realizados la experiencia fue gratificante debido a que se logró promover el desarrollo pleno de los padres, al brindarles estrategias de afrontamiento que aumentan su autonomía y conocimiento personal. Todo ello con el fin de dar soporte a los padres que no sabían dónde iniciar esa búsqueda de información, apoyo y comprensión, así mismo que a través de la convivencia y experiencia de otros padres se sintieran menos solos y apoyados, logrando así mejorar su salud mental y calidad de vida.

Trabajar con padres que tienen un hijo/a con necesidades especiales ha sido una experiencia muy gratificante, se puede decir que se aprende a ver la vida y cada uno de los momentos de diferente manera, aprendiendo a disfrutar cada uno de ellos con sensibilidad. Se alienta a las instituciones que trabajan con niños que tienen parálisis cerebral u otra capacidad diferente, a que tomen en consideración las circunstancias por las que atraviesan los padres en el hecho de educar a un hijo con capacidades diferentes y les puedan brindar soporte emocional como familia, incrementando así, las habilidades de afrontamiento a través del reforzamiento positivo, la empatía y el apoyo.

Se agradece al Centro de Educación Especial Alida España, por abrirnos las puertas de la institución para realizar esta investigación. A los padres y madres de hijos con capacidades diferentes por dar la oportunidad de aprender y compartir sus experiencias siendo ejemplo de amor.

CAPÍTULO I

I. INTRODUCCIÓN

1.1 Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1. Planteamiento del problema

La familia constituye la célula primaria y fundamental de la sociedad, donde los padres tienen un papel importante en el desarrollo físico y emocional de sus hijos, por ello al enterarse que tendrán a un nuevo miembro en la familia, la felicidad los inunda ilusionándose meses antes, generando expectativas y planes de futuro para su nuevo hijo. Sin embargo, ¿qué ocurre si esa felicidad se ve ensombrecida cuando a los padres se les indica que su hijo tiene parálisis cerebral?

El problema de investigación radica en la forma de reacción que los padres presentan ante el diagnóstico de un hijo o hija con parálisis cerebral, siendo un trastorno global de la persona; consistente en un desorden permanente e inalterable del tono, la postura y el movimiento, debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos. Esta lesión puede generar la alteración de otras funciones superiores e interferir en el desarrollo del sistema nervioso central. Aunque los padres las descubren en diferentes momentos y de maneras diferentes, algunos las pueden reconocer al momento de nacer, otros, pasados algunos meses en casa u otros pueden pasar tiempo buscando un diagnóstico claro, sin embargo no importando cómo se enteren de la situación, el clima emocional de este grupo se transforma.

Ante el desconocimiento de lo que es la parálisis cerebral los padres atraviesan por fuertes emociones y éstas pueden ser confusas, como el rechazo, temor, decepción, frustración, angustia, tristeza, culpa, enojo; la mayor parte de los padres no saben cómo enfrentar ese tipo de emociones, lo que ocasiona un efecto negativo y provoca una situación de crisis que impacta la relación entre ellos y sus demás hijos si los tuvieran. Es por ello que al inicio pueden sentirse aislados y solos, y puede ser que no sepan donde iniciar la búsqueda de información, comprensión y apoyo.

La realidad sobre problema a investigar se ha observado que en Guatemala existen mitos sobre las capacidades diferentes. Preguntas atormentadoras acuden a la mente de los padres tales como: “¿qué he hecho de malo?, ¿por qué me paso esto a mí?, ¿cuál es mi culpa?” y las respuestas no son menos perturbadoras: “Quizá no soy capaz de dar a luz a un niño normal. Se lesionó su cerebro porque mi pelvis es demasiado estrecha; ya me lo habían dicho. ¡Cómo quisiera nunca haberme casado!, ¡Cómo detesto a las madres que tienen hijos normales!”.

Aunado a esto y más allá de las emociones a causa de la parálisis cerebral, los padres al igual que su hijo o hija se ve discriminado muchas veces por la misma familia y sociedad, que ve con lástima la vida de éstos, esto produce en los padres aislamiento, prefieren solventar los distintos procesos que conlleva el intenso problema sin ayuda, aislándose así de su entorno social. Así se observa poco a poco la disminución de contacto social que hay entre padres con hijos especiales como lo son los de parálisis cerebral y padres con niños “normales”, creando en los padres resentimientos, timidez y baja autoestima.

Entre las características generales de la población de estudio encontramos que el hecho de tener un hijo con parálisis cerebral, sigue siendo uno de los mayores desafíos a la unión de los matrimonios, después de lidiar con los cuidados que merece esta enfermedad, varias parejas optan por una separación o divorcio, pues la relación de pareja entre los padres puede ser afectada y cualquier tendencia a culparse el uno al otro, o a sentirse menos implicado, o por el contrario, el que uno de ellos acepte toda la responsabilidad, puede ser desastroso, también ambos o alguno de los padres puede tener sentimientos depresivos, ambivalentes con cambios de humor, dificultad para manejar el dolor, vergüenza, ira, tristeza y frustración. Si no hay una conexión entre ambos cónyuges, se estará en mayor riesgo y la recuperación del divorcio puede durar varios años. Si bien a los niños sanos no les va bien cuando sus padres se divorcian, a los niños diagnosticados con parálisis cerebral no les va mejor. Una buena porción de niños con capacidades diferentes viven con madres solteras, una situación que puede ser mucho más difícil para ambos e incluso traer problemas adicionales a futuro.

La forma en que se abordó el problema objeto de estudio fue a través de talleres grupales realizándose para el desarrollo pleno de los padres y así mejoró la salud mental y calidad de vida, se les fue dadas estrategias de afrontamiento para aumentar la autonomía y el conocimiento personal. También propiciar la reflexión para que ambos padres se unan más y se ayuden uno al otro con el propósito de compartir plenamente los problemas y las alegrías, ante el diagnóstico del hijo. En ciertos casos, la enfermedad de un hijo, une a los cónyuges en vez de separarlos, pero eso no quiere decir que sea una situación fácil de afrontar. Hay que informarse acerca de lo duras que pueden ser las cosas cuando se tiene un hijo con una capacidad diferente. Una psicoterapia sería necesaria en muchos casos, para poder hacer frente a estos síntomas y a la recuperación favorable de los padres y su entorno, que puede ser de fundamental apoyo en la terapia. Si llegan a encontrar motivación, apoyo psicológico; las expectativas cambiarán a una forma de pensar más positiva y recobrarán la confianza en sí mismos.

Para poder determinar el estado emocional de los padres se utilizó el “testimonio” como técnica valiosa, mediante entrevista de forma directa y vivencial. Así como el “inventario de estrategias de afrontamiento” un cuestionario donde se identifica el tipo de situaciones que causan problemas en este caso a los padres y devela cómo estos se enfrentan a estos problemas.

Los principio teóricos que respaldan el problema a investigar ante una situación inesperada; como lo es tener un hijo o hija con parálisis cerebral, Elizabeth Kubler-Ross hace referencia que se atraviesa por diferentes etapas emocionales, realiza un análisis de éstas fases, y considera que cada una de ellas puede mantenerse durante algún tiempo, sucederse reemplazando una a otra o bien, se pueden presentar simultáneamente; pero en todas ellas prevalecen ideas e ilusiones con respecto a la discapacidad en cuestión, que se manifiestan a través de creencias sobre la situación del niño, como que llegará a ser normal porque se inventarán técnicas terapéuticas nuevas o medicamentos o que se dará un milagro.

Para Kubler-Ross, las diferentes etapas por las que atraviesan los padres son: negación, agresión, negociación, depresión y aceptación. Cuando un pequeño tiene alguna discapacidad, generalmente, la reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad, formas de reacción y tiempo de recuperación variables que dependen de factores tales como el grado de incapacidad, desarrollo de la personalidad y adaptación vital de la familia antes de la llegada del hijo, el grado de éxito profesional y social, nivel intelectual, status socioeconómico y creencias religiosas entre otros. La depresión ante el diagnóstico del hijo no solo la viven a nivel personal, también en su núcleo de relación interpersonal.

En cuanto a las emociones Peter Salovey recalca sus conceptos sobre lo que sería para él la inteligencia emocional en cinco esferas: (Salovey, P., Mayer, J., 1990) Conocer las propias emociones, Manejar las emociones, la propia motivación, reconocer las emociones de los demás y manejar las relaciones.

Por lo tanto esta investigación se orientó a dar respuesta a las siguientes interrogantes: ¿Cuáles son las reacciones emocionales que enfrentan los padres de familia?, ¿Cuáles son las diferentes etapas por la que atraviesan los padres?, ¿Qué mecanismos de defensa utilizan los padres?, ¿Qué dificultades emocionales, sociales y económicas son las que enfrentan los padres ante la presencia de un hijo con parálisis cerebral? así mismo, ¿Cuáles son las reacciones psicológicas que enfrentan ante el temor de un nuevo embarazo?, y ¿en qué medida afecta la relación entre los conyugues? del Centro de Educación Especial Alida España.

1.1.2. MARCO TEÓRICO

1.1.2.1 REVISIÓN DE ANTECEDENTES

La revisión de información previa sobre investigaciones similares, se encontraron los siguientes informes:

Efectividad de la psicoterapia de grupo de Irvin Yalom en padres de niños de 0 a 12 meses con parálisis cerebral que asisten a FUNDABIEM, (2005) Por: Gloria Ortíz de Ortíz y Miriam Rossana Sapón Velásquez, teniendo como objetivo atender la motivación de la madre que acompaña a su hijo y que con su participación promoverá un mejor y rápido desarrollo en el niño. Los instrumentos utilizados fueron la aplicación del método psicoterapéutico de Irvin Yalom, recabando información para mejor conocimiento del entorno familiar a través de las técnicas de la entrevista, cuestionarios y observación.

Importancia de la orientación y acompañamiento psicológico a padres de niños y niñas con parálisis cerebral, estudio realizado en el área de neurología del IGSS (2007) por: Ana Lucrecia Romero Illescas, teniendo como objetivos promover un programa de salud mental a padres de niños y niñas con necesidades diferentes, detectar el indicador emocional que afecta a los padres de niños con parálisis cerebral para proporcionar un apoyo grupal, donde ellos pudieran trabajar y comprender el proceso de duelo, mejorando así la aceptación hacia la enfermedad de su hijo o hija. Los instrumentos utilizados fueron entrevistas, encuestas y el test de depresión de Zung.

1.1.2.2 Antecedentes de parálisis cerebral:

El cirujano inglés William Little en 1860 describió por primera vez un trastorno que afectaba a los niños en sus primeros años de vida y que se caracterizaban por rigidez muscular, dificultad en agarrar o sujetar objetos, gatear y caminar. Fue conocida en ese entonces como la “Enfermedad de Little”, sin embargo hoy en día se sabe que la afección descrita es la diplejía espástica, uno de los trastornos que se engloban bajo el término de “parálisis cerebral”, término que apareció por primera vez en 1888 en los escritos de William Osler. (Schifrin y Longo, 2000).¹

Cuando Little describía lo que actualmente se considera la parálisis cerebral indica que su causa fundamental era la asphyxia neonatorum (asfisia neonatal). La creencia de Little sería cuestionada hacia finales del siglo XIX por Freud que apuntaba que las dificultades en el nacimiento podrían, en algunos casos, ser un síntoma más que una causa. Además, Freud introducía que las causas de la

¹ Schifrin, B.S. y Longo, D. L. (2000). William John Little y la parálisis cerebral. Una reevaluación. Revista Europea de Obstetricia y Ginecología y Biología Reproductiva. Pág. 139.

parálisis cerebral podrían ser congénitas, adquiridas durante el nacimiento o adquiridas en el período postnatal.

Paralelamente al estudio de estas cuestiones se ha incrementado el conocimiento de otras posibles causas o factores de riesgo de la parálisis cerebral. El conocimiento del porcentaje de casos que se explican por un proceso de asfixia en el momento del parto es importante en cuanto a la posible prevención. A su vez ha sido considerado de especial importancia por la responsabilidad atribuida a los profesionales que asisten el parto. Sin embargo hay que considerar que la parálisis cerebral no es únicamente el resultado de la asfixia producida en el momento del nacimiento. (Nelson y Ellenberg 1982)²

En Guatemala existen mitos sobre la parálisis cerebral y los padres se hacen preguntas atormentadoras como: ¿qué he hecho de malo?, ¿es un castigo de Dios?, ¿cuál es mi culpa?

1.1.2.2.1 Definición:

Según la Confederación ASPACE (Confederación Española de Federaciones y Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines) tiene como definición: La parálisis cerebral es un trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento, debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos. Esta lesión puede generar la alteración de otras funciones superiores e interferir en el desarrollo del sistema nervioso central.

“La parálisis cerebral (PC) es un trastorno persistente del movimiento y de la postura, en ocasionado por diversos procesos patológicos no progresivos que acontecen en un cerebro inmaduro. Con frecuencia se asocian al déficit motor otras manifestaciones, tales como retraso mental, alteraciones del lenguaje, tanto en su vertiente comprensiva como expresiva, hipoacusia, trastornos visuales, (estrabismo convergente), crisis epiléptica, alteraciones del aprendizaje y problemas emocionales, escolares, familiares y sociales”.³

El término cerebral se refiere a las dos mitades o hemisferios del cerebro, en este caso al área motora de la capa externa del cerebro llamada corteza cerebral y es la parte del cerebro que dirige el movimiento muscular; parálisis se refiere a la

² Nelson, K.B., y Ellenberg, J.H. (1982). Los niños que "superaron" la parálisis cerebral. *Pediátricas* 69: Pág. 36.

³ Aparicio, J. M. (1994). Parálisis Cerebral. En M. Hernández Rodríguez, *Pediatría*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos. Pag. 1046

pérdida o deterioro de la función motora. Por lo que los médicos utilizan el término parálisis cerebral para referirse a cualquiera de un número de trastornos neurológicos que aparecen en la infancia o en la niñez temprana y que afectan permanentemente el movimiento del cuerpo y la coordinación de los músculos, el daño es irreparable y no es progresiva, es decir, no empeoran con el tiempo. La parálisis cerebral no es una enfermedad, no es contagiosa, ni tampoco hereditaria, más bien es una condición o una capacidad diferente.

1.1.2.2.2 Causas:

La parálisis cerebral afecta el movimiento muscular del niño, sin embargo no está causada por problemas en los músculos o los nervios, sino que se debe a una anomalía en el cerebro, esto hace que se interrumpa la capacidad del controlar el movimiento y la postura. En algunos casos, la corteza cerebral no se ha desarrollado normalmente durante el crecimiento fetal. En otros casos el daño es resultado de una lesión cerebral antes, durante o después del nacimiento.

Las causas pueden ser:

- **Prenatales:** son los problemas que pueden haber desde la concepción del feto, tiene que ver la herencia debido a la consanguinidad de los padres (primo-prima), padres alcohólicos. La prematuridad en cuanto a la edad en la que quedan embarazadas, mujeres por debajo de los 23 o por encima de los 40 años. En embriopatías referente a que la madre contrae virus como rubeola, herpes, hepatitis. Felopatías son las infecciones intrauterinas especialmente virales como la toxoplasmosis, sífilis, incompatibilidad del RH y cualquier causa de anoxia fetal. Si la madre en el embarazo tiene la ingesta de drogas o tóxicos o la exposición a radiaciones y otra de las causas es la desnutrición materna que por consiguiente es la anemia.
- **Perinatales:** se refiere al momento del alumbramiento del bebé y puede haber una mala praxis en el periodo del parto, movimientos bruscos. Traumatismos mecánicos del parto como el uso de fórceps o ventosas y el desprendimiento placentario prematuro. Hemorragia intracraneal. Anoxia perinatal por vuelta de cordón umbilical atado al cuello, falta de oxígeno o cualquier movimiento de sufrimiento fetal.
- **Postnatales:** después del nacimiento del bebé se puede presentar complicaciones tales adquirir meningitis o encefalitis del recién nacido, traumatismo en una caída, la hiperbilirrubinemia que es la concentración de bilirrubina, otro factor podría ser la deshidratación, desnutrición o la ingestión accidental de sustancias tóxicas.

1.1.2.2.3 **Clasificación:**

Una de las formas de clasificar la parálisis cerebral es según las partes del cuerpo que presentan incapacidad para el movimiento del cuerpo y la coordinación de los músculos: (ASPACE, 2008)⁴

- **La hemiplejía:** en esta clasificación uno de los lados del cuerpo es el que se encuentra afectado, en contraste que la otra mitad del cuerpo funciona con normalidad, sin embargo que uno de los dos lados del cuerpo no funcione bien es un problema para la otra parte.
- **La diplejía:** aunque afecta a todos los miembros, los inferiores se encuentran más afectados.
- **La tetraplejía:** afecta globalmente a los miembros superiores e inferiores y con frecuencia, el eje del cuerpo (cabeza y tronco).

La complejidad de la parálisis cerebral y sus efectos varía de una persona a otra. Suele ser difícil, por ello, es importante poder clasificar con precisión el tipo de parálisis cerebral que padece un niño. Algunos de los tipos tradicionalmente considerados como más importantes se determinan por el trastorno neuromotor como los siguientes. (ASPACE, 2008)⁵

- **Parálisis cerebral espástica:** La corteza cerebral no funciona correctamente. Es la más frecuente. Los grupos musculares se contraen todos a la vez impidiendo la correcta ejecución de los movimientos. A veces, estas mismas contracciones exageradas se pueden intensificar ante estímulos tales como ruidos, emotividad, grave dad, actividades voluntarias. Los niños pueden se caracterizar por: cuando les felicitas su reacción emocional puede provocar rechazo si no se conoce. Los brazos se mueven muy rígidos, recíprocamente hacen la contracción y estiramiento a la vez. El niño no es capaz de llevar a cabo los músculos agonistas (movimiento) y antagonistas (relajación), no los combinan, actúan en bloque con movimientos bruscos. Si lo cogemos de las axilas, las piernas se cruzan y los pies se ponen en forma equina, para abajo. El antebrazo en pronación, dedos rígidos y el dedo pulgar hacia dentro pegado a la palma. Los músculos de la cara los tienen rígidos y tienen problemas con el habla. Utilizan un lenguaje con dificultades para hablar y que los demás los

⁴ ASPACE, C. (2008). Mi bebé tiene Parálisis Cerebral: ¿Qué hacer? Guía para padres primerizos. Madrid: Confederación ASPACE. Pág. 12

⁵Ibid., pág. 13

entiendan (disartria). También se puede producir ausencia de lenguaje como consecuencia de la hipertonía.

- **Parálisis cerebral atetoide:** Se produce cuando la parte central del cerebro no funciona adecuadamente. Afecta, básicamente, al tono muscular que fluctúa de alto (hipertonía) a bajo (hipotonía). Durante el sueño el tono muscular es normal. Estas alteraciones provocan movimientos bruscos, incontrollables, involuntarios y lentos debidos a los desequilibrios de las contracciones musculares. Se caracterizan por: Falta de control y coordinación. Se dan movimientos espasmódicos, tienen dificultad para masticar, hay que darles de comer con papillas. La respiración también se ve afectada. El sistema fonador se ve muy afectado. Esto les provoca ansiedad y depresiones.
- **Parálisis cerebral atáxica:** En este caso el cerebelo es la parte afectada. Provoca problemas de equilibrio y destreza manual con disminución de la fuerza muscular (hipotonía). Se caracteriza por: tener que ajustarnos a sus movimientos para que ellos no se sientan presionados. Suelen tener desorientación espacial, tienen caídas muy frecuentes, marcha insegura. Los brazos no les permiten el equilibrio, ya que los llevan muy descontrolados.
- **Parálisis cerebral mixta:** Lo más frecuente es que nos encontremos con una mezcla de los síntomas de los tres tipos anteriores y por ello a los profesionales les resulta difícil dar un diagnóstico preciso especialmente si es una combinación como en muchos caso de la espástica y la atetoide.

1.1.2.3 EMOCIONES

Una emoción es un estado afectivo que cada uno de los seres humanos sentimos subjetivamente, es decir que cada uno experimenta una emoción de forma particular, eso depende de sus experiencias anteriores, aprendizaje, carácter, y de la situación pues es en función adaptativa al ambiente que nos rodea, está acompañada por cambios orgánicos tanto fisiológicos como endocrinos y es de origen innato, aunque algunas pueden ser aprendidas.

“Las emociones son reacciones a las informaciones (conocimiento) que recibimos en nuestras relaciones con el entorno. La intensidad de la reacción está en función de las evaluaciones subjetivas que realizamos sobre cómo la información recibida va a afectar nuestro bienestar. En estas evaluaciones subjetivas intervienen conocimientos previos, creencias, objetivos personales,

percepción de ambiente provocativo, etc. Una emoción depende de lo que es importante para nosotros. Si la emoción es muy intensa puede producir disfunciones intelectuales o trastornos emocionales (fobia, estrés, depresión)".⁶

1.1.2.3.1 Emociones básicas:

Las emociones básicas son todas aquellas que no complejas y que todos experimentamos de forma más o menos natural. En el estudio de las emociones, se considera que existen seis emociones básicas: (Ekman, 1992)⁷

- **Alegría:** es el sentimiento que surge cuando la persona experimenta una atenuación en su estado de malestar, cuando consigue alguna meta u objetivo deseado. Se traduce en estado de bienestar o seguridad.
Cognición: Asociada a la intención de mantener un objetivo que se acaba de conseguir o que puede conseguirse de forma inmediata.
Experiencia subjetiva: Gratificante, asociada a la consecución de algo positivo, con connotaciones presentes o inmediatamente pasadas.
Conducta motora: Aproximación, apertura y aceptación trato discriminatorio.
- **Tristeza:** es el sentimiento caracterizado por un decaimiento en el estado de ánimo habitual de la persona, que se acompaña de una reducción significativa en su nivel de activación cognitiva y conductual, y cuya experiencia subjetiva oscila entre la congoja leve y la pena intensa propia del duelo o de la depresión. Para diferenciar tristeza e ira, cuando el sujeto percibe que no existe ningún plan que le permita restablecer la meta perdida, entonces la emoción concomitante será la tristeza. Si cree que sí, será la ira. La tristeza empuja al abandono de la meta o a su sustitución por otra, mientras que la ira se centra en su recuperación.
Cognición: Asociada a la constatación de que se ha perdido algo poseído.
Experiencia subjetiva: Aversiva, asociada a la pérdida de algo positivo, con connotaciones pasadas.
Conducta motora: Evitación pasiva. Encogimiento, disminución o ausencia de manifestaciones motoras.
- **Ira:** emerge cuando la persona se ve sometida a situaciones que le producen frustración o que le resultan aversivas. Para la acción e a la acción, interrumpiendo los procesos cognitivos que se hallan en curso, centrando la atención y la expresión de afectos negativos en el agente que la instiga, presenta esquemas cognitivos de evaluación negativa (hostil),

⁶ Bisquerra, R. (2000). Educación emocional y bienestar. Barcelona: Praxis -Wolters Kluwer Pág. 63.

⁷ Ekman, P. (1992). Un argumento a favor de las emociones básicas. Cognición y Emoción. Servicios de Publicaciones. Pág. 169

favoreciendo la expresión de conductas motoras que tienen como fin causar daño o destruir.

Cognición: Asociada a la intención de mantener un objetivo que se está perdiendo o de recuperar algo que se acaba de perder.

Experiencia subjetiva: Aversiva, asociada a la pérdida de algo positivo, con connotaciones presentes o inmediatamente pasadas.

Conducta motora: Aproximación hostil, agresiva.

- **Miedo:** se activa por la percepción de daño o peligro físico o psíquico, los estímulos que lo desencadenan pueden ser naturales o aprendidos a través de la experiencia. La causa de miedo puede ser cualquier estímulo que el individuo considere amenazante o la ausencia de algo que proporciona seguridad.

Cognición: Asociada a la intención de preservar algo que se posee y que se puede perder de forma inmediata.

Experiencia subjetiva: Aversiva, asociada a la pérdida de algo positivo, con connotaciones de futuro.

Conducta motora: Evitación activa, en forma de huida (ocasionalmente, puede producirse aproximación defensiva)

- **Aversión:** Su función primordial es promover y mantener la salud. También es un mecanismo de control social de oposición a conductas antisociales como el incesto, la pedofilia.

Cognición: Asociada a la intención de deshacerse de algo que se acaba de conseguir o que puede llegar a conseguirse de forma inmediata.

Experiencia subjetiva: Aversiva, asociada a la consecución o anticipación de algo negativo, con connotaciones presentes o inmediatamente futuras.

Conducta motora: Evitación activa, con claras manifestaciones de rechazo y repulsión.

- **Sorpresa:** (ocasionalmente) es la única emoción que es indeterminada (sin valencia positiva o negativa), se presenta como resultado de un estímulo inesperado. Las sorpresas pocas veces son indiferentes, siempre existe una sensación agradable o desagradable, se produce ante una situación novedosa o extraña y desaparece con rapidez.

La existencia de emociones básicas se trata de procesos directamente relacionados con la adaptación y la evolución, que tienen un sustrato neural innato, universal y un estado afectivo asociado único.

1.1.2.3.2 Fisiología de las emociones:

Emoción es un fenómeno consciente de capacidad de respuesta. El humano responde a circunstancias y a entradas específicas con combinaciones de reacciones mentales y fisiológicas. Las reacciones mentales son parte del conocimiento. Las respuestas fisiológicas varían, pero involucran al sistema respiratorio, cardiovascular y otros sistemas corporales. Éstas son frecuentemente inducidas por sustancias químicas y contribuye el sistema límbico, esto es, el hipotálamo y la amígdala. Las emociones van siempre acompañadas de reacciones somáticas.

Son muchas las reacciones somáticas que presenta el organismo, pero las más importantes son:

- Las alteraciones en la circulación.
- Los cambios respiratorios.
- Las secreciones glandulares

El encargado de regular los aspectos fisiológicos de las emociones es el Sistema Nervioso. El sistema nervioso autónomo acelera y desacelera los órganos a través del simpático y para-simpático; la corteza cerebral puede ejercer una gran influencia inhibitoria de las reacciones fisiológicas; de este modo algunas personas con entrenamiento logran dominar estas reacciones y llegan a mostrar un auto control casi perfecto. (Goleman, 2001)⁸

1.1.2.3.3 Emociones y aspectos psicológicos:

La inteligencia emocional es una forma de interactuar con el mundo que tiene muy en cuenta los sentimientos, y engloba habilidades tales como el control de los impulsos, la autoconciencia, la motivación, el entusiasmo, la perseverancia, la empatía, la agilidad mental. Ellas configuran rasgos de carácter como la autodisciplina, la compasión o el altruismo, que resultan indispensables para una buena y creativa adaptación social. Las personas con habilidades emocionales bien desarrolladas también tienen más probabilidades de sentirse satisfechas y ser eficaces en su vida.

La regulación emocional óptima se produce cuando la persona es capaz de controlar sus emociones en relación consigo mismo y los demás y a las normas sociales establecidas, y presenta un funcionamiento psicológico competente. La regulación emocional está íntimamente vinculada a la inteligencia emocional término acuñado por Daniel Goleman (1995), para establecer que la inteligencia emocional (IE) es el uso inteligente de las emociones: hacer que, intencionalmente, las emociones trabajen para nosotros, utilizándolas de manera

⁸ Goleman, D. (2001). Inteligencia emocional: El lugar de trabajo emocionalmente inteligente San Francisco: Jossey-Bass
Pág. 13.

que nos ayuden a guiar la conducta y los procesos de pensamiento, a fin de alcanzar el bienestar personal.

1.1.2.3.4 Las emociones según Peter Salovey:

Salovey acuña sus conceptos sobre lo que sería para él la inteligencia emocional en cinco esferas: (Salovey, P., Mayer, J., 1990)⁹

- **Conocer las propias emociones:** La conciencia de uno mismo, es la capacidad de controlar sentimientos de un momento a otro, es fundamental para la penetración psicológica y la comprensión de uno mismo. En este punto los autores coinciden manejado este punto por los demás como auto-conocimiento.
- **Manejar las emociones:** E la capacidad de manejar sentimientos para que sean adecuados, es una capacidad que se basa en la conciencia de uno mismo. Este punto se maneja como lo veremos cómo Auto- control, tal vez medular de esta Inteligencia que como vimos depende también de cuestiones fisiológicas.
- **La propia motivación:** capacidad de ordenar las emociones al servicio de un objetivo esencial. Llamado también Auto-motivación que es buscar los motivos por los que hago las cosas.
- **Reconocer las emociones de los demás:** la empatía es autoconciencia de las emociones de los otros. Punto en el que se busca en parte social del manejo de las emociones, saber que siente el otro, me da la pauta para empezar a pensar en los demás.
- **Manejar las relaciones:** la capacidad de manejar las emociones de los demás. Es la adecuación a nuestro ser social, parte esencial del desarrollo con los demás.

1.1.2.3.5 Las emociones según John Mayer:

Mayer expone diferentes estilos característicos para responder ante las emociones: (Salovey, P., Mayer, J., 1990)¹⁰

- **Consiente de sí mismo:** Los que su cuidado los ayuda a manejar sus emociones. Son las personas que buscan cambiar.

⁹ Salovey, P., Mayer, J. (1990). Inteligencia emocional. la imaginación, la cognición y la personalidad. Pág. 185

¹⁰ Ibid., Pág. 186

- **Sumergido:** se trata de personas que a menudo se sienten abrumados y emocionalmente descontrolado. Es una persona que se da cuenta de lo que sucede pero no sabe por qué por lo tanto no puede cambiar.
- **Aceptador:** personas que suelen ser claras en lo que sienten, pero no hacen nada para cambiar. Persona que se da cuenta de lo que le sucede, pero que llega a pensar que así es y que no lo puede cambiar.

En el estilo de respuesta está el tipo de trabajo que se puede comenzar hacer con cada persona.

1.1.2.3.6 Las emociones según Daniel Coleman:

“La persona emocionalmente inteligente:

- Sabe que emociones experimenta y por qué.
- Perciben los vínculos entre sus sentimientos y que piensan hacen y dicen.
- Conocen sus puntos fuertes y débiles.
- Son reflexivas y se muestran seguras de sí mismas.
- Controlan la impulsividad y las emociones perturbadoras.
- Piensan con claridad y no pierden el control cuando son sometido a presión.
- Son socialmente equilibradas y comprenden los sentimientos y preocupaciones de los demás, así como su perspectiva.”¹¹

“De acuerdo con lo planteado por Goleman (1996, 1999, 2001), la inteligencia emocional tiene un componente intrapersonal y un componente interpersonal. Lo intrapersonal comprende las capacidades para la identificación, comprensión y control de las emociones en uno mismo, que se manifiestan en la autoconciencia y el autocontrol. El componente interpersonal, comprende a su vez la capacidad de identificar y comprender las emociones de las otras personas, lo que en psicología se denomina ser empático; y la capacidad de relacionarnos socialmente de una manera positiva; es decir, poseer habilidades sociales.”¹²

La inteligencia se puede demostrar de acuerdo a la forma cómo interactuamos con las personas. Las personas que poseen una inteligencia emocional toman muy en cuenta sus propios sentimientos, así mismo los de los demás; poseen habilidades para controlar sus impulsos, su autoconciencia, su autovaloración, su adaptabilidad ante las situaciones que se le puedan presentar, su motivación, entusiasmo, la forma de perseverar, la empatía, la agilidad mental, la configuración de rasgos de su carácter como la responsabilidad, la disciplina, la compasión o el altruismo, todo ello para una buena y creativa adaptación.

¹¹ Mireya Vivas, Domingo Gallego y Belkis González (2007). Educación de las emociones. Mérida: Producciones Editoriales, C.A. pág. 15.

¹² Ibid., pág. 16

1.1.2.3.7 Clasificación de las emociones:

Las emociones asignan el calificativo de negativas, positivas o ambiguas, basándose en el grado en que las emociones afectan al comportamiento del sujeto. Según Goleman (1996) y Bisquerra (2000)¹³ clasifican las emociones de la siguiente manera:

Emociones negativas:¹⁴

- **Ira:** rabia, cólera, rencor, odio, furia, indignación, resentimiento, aversión, exasperación, tensión, excitación, agitación, acritud, animadversión, animosidad, irritabilidad, hostilidad, violencia, enojo, celos, envidia, impotencia.
- **Miedo:** temor, horror, pánico, terror, pavor, desasosiego, susto, fobia, ansiedad, aprensión, inquietud, incertidumbre.
- **Ansiedad:** angustia, desesperación, inquietud, estrés, preocupación, anhelo, desazón, consternación, nerviosismo.
- **Tristeza:** depresión, frustración, decepción, aflicción, pena, dolor, pesar, desconsuelo, pesimismo, melancolía, autocompasión, soledad, desaliento, desgana, morriña, abatimiento, disgusto, preocupación, desesperación.
- **Vergüenza:** culpabilidad, timidez, inseguridad, vergüenza ajena, bochorno, pudor, recato, rubor, sonrojo, verecundia, perplejidad, desazón, remordimiento, humillación, pesar.
- **Aversión:** hostilidad, desprecio, acritud, animosidad, antipatía, resentimiento, rechazo, recelo, asco, repugnancia, desdén, disgusto.

Emociones positivas:¹⁵

- **Alegría:** entusiasmo, euforia, excitación, contento, deleite, diversión, placer, estremecimiento, gratificación, satisfacción, capricho, éxtasis, alivio, regocijo, diversión.
- **Humor:** (provoca: sonrisa, risa, carcajada, hilaridad).

¹³ Goleman, D., Op. cit., pág. 14.

Bisquerra, R. Op. cit., pág. 64.

¹⁴ Mireya Vivas, Domingo Gallego y Belkis González. Op. cit., pág. 16

¹⁵ Mireya Vivas, Domingo Gallego y Belkis González. Op. cit., pág. 17

- **Amor:** afecto, cariño, ternura, simpatía, empatía, aceptación, cordialidad, confianza, amabilidad, afinidad, respeto, devoción, adoración, veneración, enamoramiento, ágape, gratitud.
- **Felicidad:** gozo, tranquilidad, paz interior, dicha, placidez, satisfacción, bienestar.

Emociones ambiguas: sorpresa, esperanza, compasión.

Emociones estéticas: las producidas por las manifestaciones artísticas (literatura, pintura, escultura, música).

1.1.2.4 REACCIONES DE LOS PADRES

Toda capacidad diferente sea esta física o mental, debe ser considerada en un doble aspecto: el de su propia realidad, tanto en intensidad como en extensión y en la repercusión psicológica que produce en el individuo y en su entorno social-familiar.

En las familias donde existe un hijo con requerimientos de educación especial, como en el caso de hijos con parálisis cerebral, solo este hecho produce un gran impacto sobre los padres, quienes suelen tener diversas reacciones emocionales pues surge en ellos un desequilibrio en todos los ámbitos de su vida iniciando en lo emocional, social y económico que, aunado a la falta de orientación y conocimiento sobre el problema, trae como consecuencia una deficiente atención al niño, que limita o impide su rehabilitación.

Cronológicamente los padres pasan por diferentes reacciones: (Salgado de la Teja, 2004)¹⁶

1.1.2.4.1 Impacto del diagnóstico/reacción post-nacimiento:

Los padres de familia pueden descubrir el diagnóstico de parálisis cerebral de diferentes formas. Algunos pueden reconocer en el mismo momento del nacimiento, otros lo hacen pasados algunos meses y algunos pasar años buscando un diagnóstico claro.

A pesar de que esta experiencia pueda ser muy diferente, muchos de los sentimientos que los padres de familia pueden experimentar son parecidos, pueden pasar del impacto a negación, enojo, tristeza, culpa, confusión, soledad, a la esperanza y amor.

¹⁶ Salgado de la Teja, K. (2004). Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad. Fundación Española de la Tartamudez, Pág. 1.

La forma en que el diagnóstico impacta en los padres depende de factores como: (Ponce Ribas, 2008)¹⁷

- La historia personal: su nivel de salud tanto física, psicológica, como social. El nivel de satisfacción que tengan consigo mismo en ese momento, también el balance de pérdidas vitales que hayan tenido hasta ese momento y cómo las han afrontado, es decir a través de la experiencia en situaciones difíciles la capacidad que tengan de razonar y afrontar la situación, el nivel de formación cultural tiene importante auge en esta situación.
- Los rasgos personales: la madurez emocional que tengan los padres será importante, el nivel de extroversión o introversión, sus aptitudes intelectuales, el nivel de autonomía o dependencia, la capacidad que tengan de afrontar cambios y las habilidades de comunicación más que todo en la pareja de esposos.
- Su escala de valores: la educación que hayan recibido, tanto religiosa y/o espiritual, sus creencias y valores morales. El sentido o significado que le dan a su vida.
- Red de apoyo: el apoyo que reciben de la familia en general, de la sociedad de atención de profesionales de la salud como médicos y psicólogos.

La noticia de un embarazo en un estado natural dispara una serie de sentimientos en los que los padres viven la esperanza de que su hijo sea inteligente, físicamente fuerte, hábil y con cierta belleza, puesto que son factores de valorización social. Sin embargo en ocasiones no es raro, que los padres, durante las últimas semanas del embarazo, estén preocupados por cómo será el hijo que va a nacer, y se aflijan sobremanera si la madre da a luz a un niño imperfecto o con capacidades diferentes.

Ante la noticia de tener un hijo como en el caso de la parálisis cerebral, las reacciones son fuertes ante esta situación, sienten frustración pues consideran que sus expectativas no son las que anhelaban, se desconciertan y se deprimen, provocando un derrumbamiento de las pautas de adaptación, sentimientos de inferioridad y una hipersensibilidad especial hacia lo que la sociedad pueda pensar.

El dolor de los padres suele ser muy intenso. Al principio, los sentimientos de culpa, vergüenza, desesperación y autocompasión, pueden ser abrumadores, al grado de que predomine el deseo de alejar de sí la dura experiencia. En algunos casos, el dolor llega al punto de desear la muerte del niño o la muerte propia. Si la pena de enfrentarse a la situación es intolerable, los padres pueden repudiar

¹⁷ Ponce Ribas, A. (2008). De padres a padres. Madrid: FEAPS. Pág. 10

totalmente al niño, o negarse a aceptar que tenga nada de anormal, o pensar que es hijo de otra persona

“Preguntas torturantes acuden a la mente: “¿qué he hecho de malo?, ¿por qué me paso esto a mí?, ¿cuál es mi culpa?” las respuestas no son menos perturbadoras: “Quizá no soy capaz de dar a luz a un niño normal. Se lesionó su cerebro porque mi pelvis es demasiado estrecha; ya me lo habían dicho. ¡Cómo quisiera nunca haberme casado!, ¡Cómo detesto a las madres que tienen hijos normales! Y pueden surgir más preguntas: “¡Oh! ¿Por qué me vienen esos horribles pensamientos? ¿Qué clase de persona soy? El niño necesita una madre que lo quiera y nosotros ya pensamos en abandonarlo”.¹⁸

Esas preguntas solo aumentan la frustración y el desconcierto que sienten los padres, y pueden deprimirse aún más, sin embargo poco a poco la culpa se desplaza en un intento de resignación, a la suerte o a un castigo divino, y, por último, se proyecta sobre ellos mismos. Este sentimiento de culpa es el que se relaciona más directamente con la depresión y hace que en casos de anomalías graves, la familia se retire de la vida social en un intento de ocultación. Si la capacidad diferente es menos importante, tratan de minimizarla.

1.1.2.4.2 Negociación y/o aceptación parcial:

La actitud de negación o no aceptación, es debido a que ningún padre desea un hijo con alguna capacidad diferente. Por lo que los padres, aunque afirmen lo contrario, no aceptan completamente al hijo y se dejan dominar por su propia situación psicológica y social, con una variada sintomatología depresiva como: retraimiento social, apatía, disminución de la atención o capacidad para pensar con claridad, irritabilidad, actitud pesimista hacia el futuro. No superan su problema personal y no salen del estéril terreno de las lamentaciones y autojustificaciones. Están totalmente orientados hacia sí mismos y eso les genera más culpabilidad, que expresan con una serie de sentimientos diversos que transforman su forma de ser y sus actitudes, haciéndolos irregulares y ambivalentes en sus comportamientos, con reacciones bruscas que van al rechazo parcial. La condición del hijo toca sus puntos de sensibilización y desencadena reacciones de defensa negativa y resistencias.

1.1.2.4.3 Reacción de aceptación:

El primer encuentro que sufren los padres al enterarse de la condición de su hijo, se mitiga mucho si la información se les da de una manera delicada, y comprensiva de parte del médico, también la disposición de ayuda, esto ayudara a

¹⁸ Finnie, Nancie R. (1987). “Atención en el Hogar del Niño con Parálisis Cerebral”. México D.F.: La Prensa Médica Mexicana. Pág. 11

que los padres puedan entrar rápidamente al proceso de aceptación. Sin embargo dentro de esa etapa hay dos posturas:

a) Padres que no tienen una visión clara del problema y que en ocasiones es vista con una amplitud e importancia superior a la realidad, ignorando sin embargo las posibilidades positivas y entorpeciendo la normal labor educativa y el aprendizaje de una profesión con la que puedan resolver su futuro.

b) Otros padres confundidos y desarmados por la capacidad diferente que hacen vivir al hijo con una sensación de enfermedad. Estas familias tratan de atraer sobre ellos la piedad de todos, sin hacer nada constructivo, con una aceptación basada en la resignación. Estos sentimientos de piedad son peligrosos, en tanto impiden tomar medidas positivas y caen fácilmente en la sobreprotección que supone para el hijo una traba psicoafectiva, donde sus reales posibilidades quedan limitadas.

La forma en como los padres se adapten a la situación es crucial para el bienestar futuro no solo del niño, sino que de toda la familia. La aceptación por parte del resto de la familia depende en gran medida de las actitudes paternas y de las gratificaciones individuales de sus propias necesidades.

1.1.2.4.4 Reacción depresiva existencial:

La depresión existencial está cargada de ansiedad, tiene unos pensamientos superados y los de culpa y fatalidad. Un posible segundo sentimiento se centra en la sensación de desorientación en cuanto a la necesaria relación con los profesionales implicados en el problema que les afecta, por lo que se ven sometidos a una tensión que oscila entre dos polos: la búsqueda de contacto para saber cuánto pueda disminuir la ansiedad ante lo inesperado, y la percepción de un cierto distanciamiento frío por el carácter profesional del experto que se relaciona con la familia. Aparece también el sentimiento de amenaza por la pérdida del equilibrio ante las presiones internas, y lo que se vive como agresión desde la misma incapacidad y las implicaciones sociales y laborales que lleva consigo.

Puede suceder que la familia, ante su dolor, obligue indirectamente a que los miembros oculten sus emociones, especialmente aquellas que causan dolor a otros, o que disimulen y hasta distorsionen los sentimientos de rabia, tristeza, depresión, por percibirlos como sentimientos no aceptados, y puede aparecer una conflictividad reactiva y defensiva ante las amenazas que sienten. Así mismo, para la rehabilitación del pequeño, es conveniente crear programas en los que la

participación de cada miembro de la familia sea necesaria, de esta forma se puede fomentar la unión familiar.

1.1.2.5 ETAPAS POR LAS QUE ATRAVIESAN LOS PADRES

Ante situaciones inesperadas, como el tener un hijo con parálisis cerebral, los padres atraviesan por diferentes etapas que según Elizabeth Kubler-Ross considera que cada una de ellas puede mantenerse durante algún tiempo, sucederse reemplazando una a otra o bien, se pueden presentar simultáneamente; pero en todas ellas prevalecen ideas e ilusiones con respecto a la capacidad diferente en cuestión, que se manifiestan a través de creencias sobre la situación del niño, como que llegará a ser normal porque se inventarán técnicas terapéuticas nuevas o medicamentos o que se dará un milagro. (Salgado de la Teja, 2004)¹⁹

Ante el diagnóstico los padres pueden sentir lo mismo que se siente al perder a un ser querido, lo que se conoce como proceso de duelo y que comprende un periodo de gran intensidad emocional, por lo que algunos padres pueden sorprenderse por esta intensidad y quizás no la hayan experimentado antes ante las siguientes etapas:

1.1.2.5.1 Negación - Incredulidad respecto a la situación que se está viviendo:

Los padres se niegan a aceptar que su hijo tenga una condición crónica como la parálisis cerebral, por lo que en esta etapa pueden conservar la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial. Es la etapa más simbólica pues naturalmente los padres saben qué es lo que ocurre pero no lo pueden creer, no lo pueden entender y afirmaciones como estas son las que hacen que se frustren: “no puede ser”, “no me puede estar pasando esto a mí”, “tiene que ser un error, no es posible” “y ahora que vamos a hacer”. Se hacen estos cuestionamientos porque están conmocionados ante la situación y niegan el hecho, se vuelven muchas veces de alguna forma, cuestionan la realidad, y se hacen preguntas pero que nadie puede contestar. Es demasiado dolor al que se enfrentan que sienten que no pueden continuar con la situación. Esta negación ayuda a asimilar los sentimientos y a sobrevivir la pérdida dosificando el dolor para el alivio, aunque no es inmediato claro está. (Ponce Ribas, 2008).²⁰

¹⁹ Salgado de la Teja, K. (2004). Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad. Fundación Española de la Tartamudez, Pág. 1.

²⁰ Ponce Ribas, op. cit., pág. 11

Algunos padres niegan la capacidad diferente de su hijo no hablando de ello o llenándose el día de actividades que los mantiene ocupados. La negación es útil para algunos padres ya que se sienten llenos de dudas, indefensos o sin argumentos y pueden rechazar hablar de la situación de su hijo o hacer las cosas que los otros les animan a hacer. La negación les da tiempo y les protege de tener que afrontar algo que sería demasiado y hacerlos demasiado pronto. Le protege de sus sueños rotos, dándoles tiempo para descubrir por sí mismo sus fortalezas. Sin embargo si esta etapa es demasiado larga puede interferir en los pasos que los padres deben dar para empezar a sentirse mejor con la capacidad diferente de su hijo.

1.1.2.5.2 Agresión - Enfado y rebelión extremas ante esta situación:

Antes de la agresión se da el enfado donde para muchos padres se trata de la emoción más difícil, porque puede ser muy intensa y afectar a las personas que tienen a su alrededor sus pueden descargar en ellos ese sentimiento: médicos, enfermeros, la pareja, otros hijos si los tuvieran, amigos, demás familiares, compañeros de trabajo. El enfado no tiene que ser lógico ni válido. En enfado puede ser peligroso porque puede aislar a los padres ya que es difícil que los demás los aguanten o puede convertirse en culpa cuando se dirige hacia uno mismo. Los padres pueden agredirse mutuamente, o bien, alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este. Generalmente, el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida. Quizás éste sentimiento provenga, en gran parte, de la impotencia y frustración que sienten los padres. Muchas veces esta fase culmina con sentimientos de culpabilidad o vergüenza.

1.1.2.5.3 Negociación - Primer paso de la aceptación intentando compensar por un lado y por otro:

La negociación puede ser una huida del dolor, una distracción de la triste realidad de la que se quiere escapar. Puede ser que este proceso intermedio y aun no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y a la negociación con el médico y con el niño le da a la mente el tiempo que necesita para adaptarse.

1.1.2.5.4 Depresión - Tristeza al ir aceptando de verdad lo irremediable:

Antes de la adaptación a la situación los padres pueden sentir una profunda tristeza, una sensación de vacío profundo, que es la respuesta común, natural y adecuada ante las circunstancias, sin embargo no se puede permitir que se instale permanentemente durante la vida, pues puede llegar a ser depresión. La tristeza puede ser útil pues los obliga a ir más lentos, les permite evaluar de forma real la

pérdida y la reconstrucción. Pero no desaparece del todo, después de un breve respiro, en el que se permite sentirse mejor, aparece la desesperación de nuevo, desencadenando la cruda realidad. Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social, aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, en general, manifestaciones clínicas de la depresión.

La depresión ante el diagnóstico del hijo, no solo la viven a nivel personal, sino también en su núcleo de relaciones interpersonales.

1.1.2.5.5 Aceptación - Comprensión total de la situación y reconciliación con el entorno vital:

Puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo o, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer. Esto no conlleva el sentirse bien o que estén de acuerdo con lo que están pasando, sino que se acepta la realidad de la situación y que se trata de un hecho permanente. Se aprende a vivir con ello, se adaptan a la situación. Pueden recordar, recomponerse y reorganizarse, pero es un proceso. (Ponce Ribas, 2008)²¹

1.1.2.6 LEY DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La persona con discapacidad debe gozar de los mismos derechos fundamentales y universales sin ningún tipo de discriminación.

El derecho a la no distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en su condición de discapacidad basada en el efecto de deteriorar el disfrute de los derechos humanos y libertades fundamentales:

- El derecho a la igualdad de oportunidades.
- El derecho a una completa igualdad y protección ante la Ley.
- El derecho a un alto estándar de salud para un tratamiento médico, psicológico y funcional, de igual manera a una rehabilitación médica y social y otros servicios necesarios para el máximo desarrollo de las capacidades, habilidades y auto-confianza
- El derecho a trabajar, de acuerdo con sus capacidades, a recibir salarios que igualitarios que contribuyan a un estándar de vida adecuado.
- El derecho a ser tratado con dignidad y respeto.

²¹ Ponce Ribas, op. cit., pág. 12

El congreso de la república de Guatemala

POR TANTO: En ejercicio de las atribuciones que le confiere el artículo 171, literal a) de la Constitución Política de la República.

DECRETA: La siguiente:

Ley de atención a las personas con discapacidad:

Artículo 1. Declaración. Se declara de beneficio social el desarrollo integral de las personas con discapacidad, física, sensorial y/o psíquica (mental), en igualdad de condiciones, para su participación en el desarrollo económico, social, cultural y político del país.

Artículo 2. Los objetivos de la presente ley son los siguientes:

a) Servir como instrumento legal para la atención de las personas con discapacidad para que alcancen su máximo desarrollo, su participación social y el ejercicio de los derechos y deberes en nuestro sistema jurídico.

b) Garantizar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en ámbitos como: salud, educación, trabajo, recreación, deportes, cultura y otros.

c) Eliminar cualquier tipo de discriminación hacia las personas con discapacidad.

d) Establecer las bases jurídicas y materiales que le permitan a la sociedad guatemalteca adoptar las medidas necesarias para la equiparación de oportunidades y la no discriminación de las personas con discapacidad.

e) Establecer los principios básicos sobre los cuales deberá descansar toda la legislación que se relaciona con las personas con discapacidad.

f) Fortalecer los derechos y deberes fundamentales de las personas con discapacidad.

g) Crear el ente con carácter de coordinador, asesor e impulsor de las políticas en materia de discapacidad.

h) Definir a la persona con discapacidad y determinar las medidas que puedan adoptarse para su atención.

Artículo 3. Se considera como discapacidad cualquier deficiencia física, mental o sensorial congénita o adquirida, que limite substancialmente una o más de las actividades consideradas normales para una persona.

Artículo 4. Las disposiciones de la presente ley son de orden público, por tanto, los principios en ella establecidos son de carácter irrenunciable.

Artículo 5. Todas las medidas o acciones que adopten personas individuales o jurídicas, en cuanto a favorecer el desarrollo integral de las personas con discapacidad, deberán tener una consideración y atención primordial.

Artículo 6. Para los efectos de la presente ley, se entiende por atención a la persona con discapacidad, todas aquellas acciones encaminadas a favorecer su desarrollo, físico, psicológico, moral, mental, sensorial, social y afectivo, mediante programas sistemático y secuenciales que abarquen todas las áreas de desarrollo humano.

Artículo 7. El Estado, las Organizaciones de y para personas con discapacidad y la familia, velarán por el cumplimiento de la presente ley y específicamente, porque las personas con discapacidad no sean expuestas a peligros físicos psíquicos, sensoriales o morales en relación con la actividad que realicen.

Artículo 8. La familia de la persona con discapacidad promoverá y ejercerá los derechos y obligaciones de la misma, cuando por su limitación física o mental no pueda ejercerlos.

Artículo 9. El ejercicio del derecho de libertad de asociación, reunión y manifestación pacífica, dentro de los límites de la ley, en ningún caso conllevará poner en peligro la vida o integridad física de las personas con discapacidad en manifestaciones públicas o actos de resistencia pacífica.

Artículo 10. La obligación primordial del desarrollo de la persona con discapacidad corresponde a los padres, tutores o personas encargadas, quienes tienen obligaciones comunes en lo que a esta norma se refiere.

Artículo 11. Las municipalidades y las gobernaciones departamentales apoyarán a las instituciones públicas y privadas en el desarrollo, ejecución y evaluación de programas, proyectos y servicios que promuevan la igualdad de oportunidades y el desarrollo de las personas con discapacidad.

Artículo 12. Cuando por cualquier razón o propósito se trate o utilice el tema de la discapacidad, este deberá presentarse reforzando la dignidad e igualdad entre las personas en general. Se prohíbe a los medios de información emitir mensajes discriminatorios, en relación con la discapacidad.

Capítulo II, Artículos del 11 al 21 obligaciones del estado y de la sociedad civil.

Capítulo II, Artículos del 22 al 25 consejo nacional para la atención de las personas con discapacidad.

Capítulo IV, Artículos del 25 al 33 educación.

Capítulo V, Artículos del 34 al 43 trabajo.

Capítulo VI, Artículos del 44 al 53 salud.

Capítulo VII, artículos del 54 al 60 acceso al espacio físico y a medios de transporte.

Capítulo VIII, artículos del 61 al 64 acceso a la información y a la comunicación.

Capítulo IX, acceso a las actividades culturales, deportivas o recreativas.

1.1.2.7 MECANISMOS DE DEFENSA

El término “defensa” es el más antiguo representante del punto de vista dinámico en la teoría psicoanalítica. La defensa según Freud es “como designación general de todas las técnicas de que se sirve el yo en los conflictos eventualmente susceptibles de conducir a la neurosis reservando el nombre de “represión” para uno de estos métodos de defensa que la orientación de nuestras investigaciones nos dio primero a conocer”.²²

Constituye ésta réplica directa a la idea de que la represión ocupa un sitio exclusivo entre los procesos psíquicos, y se hace lugar a la teoría psicoanalítica a otros que sirven a idéntico propósito, es decir, a la protección del yo contra las exigencias instintivas.

1.1.2.7.1 Negación:

Es un mecanismo de defensa relativamente simple, en la cual los padres de familia suelen negarse a creer que el acontecimiento de su hijo ocurrió o que la condición existe, de las que están conscientes, relativamente se hacen un engaño a sí mismo.

“La capacidad del yo de negar la realidad se encuentra en contradicción con la capacidad de reconocer la realidad y valorarla críticamente. En lo intelectual es válida la distinción entre fantasía y realidad, pero para la vida afectiva el hecho penoso se halla desvalorizado y la fantasía sobrecargada, de tal forma que el placer obtenido en la imaginación puede triunfar sobre el displacer objetivo”. (Freud, 1980)²³

1.1.2.7.2 Represión:

Es el mecanismo más frecuente encontrados en los padres de familia ya que bloquean las sensaciones y recuerdos de lo sucedido, para ellos es una forma de olvido. Mediante este mecanismo todo lo que le molesta al padre de familia a nivel consciente se reprime, se repliega al subconsciente y de esta manera saca de la conciencia las ideas y recuerdos que provocan ansiedad ante la situación del

²² Freud, Ana. (1980) El Yo Y Los Mecanismos De Defensa. Barcelona: Paidós Ibérica Capítulo IV pág. 42.

²³ Freud, Ana. op. cit., pág. 43.

problema de su hijo. Así la represión de esta manera permite eliminar los sentimientos de dolor o ansiedad. (Freud, 1980)²⁴

1.1.2.7.3 Evasión:

Este mecanismo lo utilizan los padres para proteger el Yo, en las cuales buscan constantemente las pautas de conducta seguidas para dar el ajuste. La reacción más importante que los padres toman ante este mecanismo es el alejamiento, que implica todas las posibles formas de huida de la realidad que está viviendo. (Freud, 1980)²⁵

1.1.2.7.4 Racionalización:

Los padres buscan ante la situación justificaciones incorrectas, aunque tranquilizadoras para ellos, de los deseos y afectos, sin violentar los principios éticos morales para encubrir las verdaderas motivaciones de la situación. Por lo tanto toman conductas de negación, evitación o traslado mediante razones o argumentos (deformados) de la situación que están viviendo con su hijo. (Freud, 1980)²⁶

1.1.2.7.5 Formación Reactiva:

Este mecanismo de defensa lo utilizan los padres de familia cuando el pensamiento doloroso que están pasando con su hijo tratan de sustituirlo inmediatamente por uno agradable antes de que termine de emergerse en ellos. (Freud, 1980)²⁷

1.1.2.7.6 Identificación:

Es la imitación inconsciente que hace coincidir padre y objeto para incrementar la sensación del propio valer identificándose con personas que hayan o que estén sufriendo la misma situación que ellos. Adoptan actitudes de “poder” e identificación con los aspectos “fuertes” de la situación: “crítica, reproche y agresión”. (Freud, 1980)²⁸

²⁴ Freud, Ana. op. cit., pág. 43.

²⁵ Freud, Ana. op. cit., pág. 43.

²⁶ Freud, Ana. op. cit., pág. 43.

²⁷ Freud, Ana. op. cit., pág. 43.

²⁸ Freud, Ana. op. cit., pág. 43.

1.1.2.8 FAMILIA

Se le denomina familia al “grupo de individuos típicamente representados por el padre, la madre y los hijos pero que incluye también grupos en donde falta uno de los padres o grupos que abarcan a otros parientes, hijos adoptivos”²⁹.

Desde el punto de vista psicológico, se define a la familia como "una estructura social básica que se configura por el ínter juego de roles diferenciados, el cual constituye el modelo natural de interacción grupal". Desde este punto de vista la familia es el primer grupo social con el que cuenta el individuo, está inmerso en el desde su nacimiento, constituyéndose en el elemento básico para el desarrollo de su personalidad, es decir, la forma particular como cada individuo aprende a interactuar con su medio.

El grupo familiar visto desde las ciencias sociales es el primer espacio con que el individuo cuenta para compartir con sus iguales, es decir, para entablar una relación de tipo social. La familia es vista como el grupo natural que elabora pautas de interacción en el tiempo y que tiende a la conservación y la evolución. Es el grupo celular de la sociedad, una institución que ha existido a lo largo de la historia, ha compartido siempre las mismas funciones entre ellas la crianza de los hijos, la supervivencia y la común unión de los miembros de ésta. No es una entidad estática sino que está en un cambio continuo igual que sus contextos sociales.

La familia es el marco que contiene a los miembros que crecen en ella. Se la concibe como un sistema abierto, como una totalidad. Cada uno de los miembros está íntimamente relacionado y, por lo tanto, la conducta de cada uno influirá en los demás.

1.1.2.9 NIÑEZ

Históricamente el concepto de niñez ha variado a lo largo de la historia, así como también en los diferentes espacios socioculturales. No sólo ha variado los límites de edad por los cuales se considera a un sujeto “niño”, sino que también se han transformado los derechos y las necesidades de tales individuos, así como también las responsabilidades del conjunto de la sociedad para con ellos.

De acuerdo a las definiciones establecidas por la Organización de Naciones Unidas, a través de la Convención de los Derechos del Niño, se debería entender

²⁹ Warren, Howard C. (1984) “Diccionario de Psicología”. México D.F.: Ed. Fondo de Cultura Económica Decimosexta reimpresión. Pág. 236.

como niños a todos los individuos menores de dieciséis años, edad que además puede variar con la legislación de cada país. La legislación internacional establece al mismo tiempo que los niños son sujetos que deben contar con la protección y el cuidado de los adultos en todos los aspectos que hacen a su vida cotidiana. Por otro lado, deben contar con derechos esenciales tales como el derecho a la familia, a la educación, a la vivienda, a la alimentación y a la salud, siendo responsabilidad de los adultos velar por que estos derechos sean cumplidos.

1.1.2.10 CARACTERÍSTICAS ECONÓMICAS, SOCIALES Y CULTURALES DE LAS FAMILIAS CON SITUACIONES DE DISCAPACIDAD EN GUATEMALA:

El énfasis en las características económicas, sociales y culturales de las familias en Guatemala con respecto a las capacidades diferentes, es de importancia especialmente de padres con hijos de diagnóstico de parálisis cerebral, debido a que no importando situación económica social y cultural, es una situación que se da en el momento menos esperado.

1.1.2.10.1 Características económicas:

“La desigualdad económica continúa siendo uno de los problemas más importantes de Guatemala, reflejado en el hecho que la desaceleración económica, resultado de factores internos y externos, estructurales y coyunturales ha afectado en mayor medida a los más pobres”³⁰.

Por otro lado se puede mencionar que la discapacidad no es cuestión de una clase social, pues los efectos son siempre los mismos, aunque exista desigualdad económica, las causas que generan este tipo de problemas de salud casi siempre son de tipo congénito y en un bajo porcentaje la discapacidad es adquirida. La economía de los guatemaltecos se ve reflejada en la situación que rodea a los padres, si el padre es el único que sostiene a la familia, el número de hijos que tienen, si hay ausencia de padre y es madre soltera, las oportunidades de empleo como consecuencia del nivel de estudio que posean los padres a menor estudio menores oportunidades de buena paga. Todas estas situaciones que de alguna manera influyen para determinar la reacción ante las circunstancias adversas.

³⁰ PNUD. (2003) Informe Nacional de Desarrollo Humano. Resumen Ejecutivo Guatemala Página II

1.1.2.10.2 Características sociales:

Ajuriaguerra (1980)³¹ sostiene que las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

La lucha permanente para tratar de resolver la problemática de salud que afecta a las personas con alguna capacidad diferente, en varias ocasiones lo constituyen los factores sociales y la interacción con el mundo exterior que les impone una serie de barreras de tipo social, económico, arquitectónicas y de actitud. Además, se puede mencionar la apatía e indiferencia social de la población guatemalteca, que manifiestan una simple curiosidad de conocer las causas de la discapacidad lo cual evidencia una insensibilidad, falta de conciencia social y la ausencia de valores como el respeto y solidaridad, sin darle la importancia que tiene como ser humano en situación de desventaja por sus limitaciones físicas.

1.1.2.10.3 Características culturales:

Guatemala es un país multiétnico, pluricultural y multilingüe, debido a esto en las familias se dan patrones de comportamiento diversos, con relación al actuar con las personas que sufren de algún tipo de capacidad diferente, como la sobreprotección manifestando actitudes paternalista y de tolerancia, que en algunos casos es comprensible, en donde no hay oportunidad que puedan valerse por sí mismos. Algunas de las barreras culturales puede ser: la falta de sensibilidad, la discriminación social, la apatía; por estas razones, las familias que tienen hijos con discapacidad, se auto excluyen y someten su lucha a un conformismo, negando posibilidades de recuperación integral a los niños. Otro factor importante es la falta de interés por parte de las autoridades en el cumplimiento de la legislación, que fue creada con el propósito de protección de las personas con discapacidad, no existe una divulgación adecuada para que las familias se enteren de su existencia y hagan uso de las mismas, y de esta forma mejorar las expectativas de vida de las personas en mención.

31 Ajuriaguerra J. (1980). Manual de Psiquiatría infantil. Barcelona, Toray Masson. Pág. 206

1.1.2.11 EFECTOS EN LA FAMILIA

La llegada de un hijo con parálisis cerebral genera en la familia una crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno de la familia como sus relaciones con el mundo exterior, se altera. Aunque resulta imposible predecir el proceso exacto que viven los padres, se identifican algunas situaciones que influyen de manera determinante en la forma en que asumen dicho acontecimiento, sin olvidar que la reacción varía de una familia a otra, de un padre a otro, de una madre a otra. Algunos de estos factores son:

1.1.2.11.1 Sociales:

Los padres esperan un hijo “normal” la imagen que los padres se forman es siempre ideal, tales expectativas se modifican cuando la imagen mental se transforma en realidad.

Uno de las situaciones más difíciles es la comprensión y la imagen social de que tienen de las personas con capacidades diferentes, hacen que las personas afectadas por ellas sean desplazadas a la participación en diferentes ámbitos de la vida cotidiana y social. Por lo tanto surgen cambios en las relaciones que los padres tienen con sus hijos con capacidades diferentes, lo cual puede modificar el ejercicio y vivienda de la maternidad y paternidad. (Berger, P, Luckman, T, 1968)³²

La reacción de crisis básica es típica, al enterarse que su hijo no es “normal” y uno de los primeros pensamientos que contemplan con mayor frecuencia “el qué dirán” las reacciones de sus familias y amistades sobre el hecho de tener un hijo o una hija con características diferentes y el cuestionario que le harán al padre al respecto de su masculinidad considerando que hay algo “diferente” en el aspecto bilógico.

- **Rechazo:** Los padres pueden sentir rechazo ante un hijo con capacidad diferente y pueden sentir culpa por eso. Puede ser comprensible, es humano. Esto puede ser elaborado y compartido. Hay otros padres que pueden aceptarlo sin sentir rechazo, no por eso hay que criticar a los otros. Pero qué pasa cuando son los padres que se sienten rechazados por una sociedad que los señala. Es una de las experiencias más dolorosas que se puede vivir. El rechazo implica que no han sido satisfechas las necesidades básicas de amor y aceptación, indispensables para constituir una mente sana y, agregaría, un cuerpo sano. En su lugar aparecen una serie de

³² Berger, P, Luckman, T. (1968). La construcción social de la realidad. Buenos Aires. Pág. 32

sentimientos y pensamientos negativos, tanto sobre sí mismo, “no valgo”, “no sirvo”; como sobre los demás desconfianza, duda. Todo rechazo real o fantaseado es sentido como destructivo, identificándolo con las experiencias tempranas negativas. Se ha dañado tanto la capacidad de dar como de recibir amor. El receptor de la experiencia de ser rechazado la percibe de manera subjetiva, y la misma puede ser percibida aun cuando no está presente.

El rechazo puede convertirse en un problema cuando es prolongado o consistente, cuando la relación es importante, o cuando el individuo es muy sensible al rechazo. El rechazo por todo un grupo de personas puede tener efectos muy negativos, particularmente cuando da lugar a una aislación social. La experiencia del rechazo puede producir varias consecuencias psicológicas adversas tales como soledad, baja autoestima, agresión, y depresión. También puede producir sentimientos de inseguridad emocional y aumentar la sensibilidad ante rechazos posteriores.

- **Marginación:** Los padres pueden sentirse marginados, cuando hay una separación efectiva de una persona o un sector de la sociedad, respecto al trato social; el proceso puede mostrar diferentes grados y mecanismos, desde la indiferencia hasta la represión y reclusión geográfica, y con frecuencia trae aparejada la desconexión territorial. Característica común a todos los grados y tipos de marginación es la privación o dificultad para la normal satisfacción de las necesidades secundarias. Este fenómeno se puede producir ya sea por seguir los ideales de la comunidad o bien cuando la sociedad responde a los intereses de un grupo minoritario poderoso.
- **Exclusión:** Las personas devalúan a sus semejantes cuando observan que padece de alguna capacidad diferente o en el caso de los padres un hijo con parálisis cerebral, negando atención a sus necesidades, pasando por inadvertido que es un ser humano con valores, errores y virtudes y además con derechos y obligaciones, que la diferencia con otras personas es su apariencia física. Es una situación de acumulación y combinación de factores de desventajas diferentes, vinculados a distintos aspectos de la vida personal, cultura, política y social de un individuo. La exclusión, produce siempre en quienes la padecen una pérdida o una lesión del disfrute de los derechos fundamentales que como personas les corresponden. La exclusión marca la frontera entre quienes gozan en plenitud de sus derechos y quienes se ven privados de una parte de ellos, con menoscabo de sus capacidades de desarrollo como personas, agravio

de su dignidad y, con frecuencia, peligro de su propia vida. Vuelve a la gente incapaz de insertarse o reinsertarse en el circuito social; esta imposibilidad de reinserción lleva a un proceso de "descalificación social" y a la pérdida de una "ciudadanía activa". Toda exclusión es una injusticia. No hay exclusión que pueda proceder del ejercicio de la justicia, cuando lo que produce es el daño de la persona, su destrucción física, psicológica o moral.

Para la familia resulta difícil continuar realizando las actividades sociales que hasta ahora llevaban a cabo.

1.1.2.11.2 Económicos:

Tener un hijo con capacidades diferentes resulta más caro que tener un hijo necesidades cotidianas. Son muchos los gastos que la familia tiene que afrontar; tratamientos específicos, ortopedia, adaptaciones. Paralelamente todavía en muchos casos, uno de los miembros de la pareja suele tener que dejar de trabajar o reducir su jornada laboral para atender las necesidades del niño.

Las familias con recursos económicos adecuados generalmente llevan a sus hijos con capacidades diferentes al extranjero para recibir tratamiento. Una familia de clase media al verse afectada empobrece al tener que destinar sus recursos al estudio y tratamiento del niño, y una familia pobre no tiene otra solución que acudir a instituciones de beneficencia en busca de ayuda.

1.1.2.11.3 En la pareja:

Tener un hijo con parálisis cerebral, sigue siendo uno de los mayores desafíos a la unión de los matrimonios, después de lidiar con los cuidados que merece esta enfermedad, varias parejas optan por el divorcio, pues la relación de pareja entre los padres puede ser afectada y cualquier tendencia a culparse el uno al otro, o a sentirse menos implicado, o por el contrario, el que uno de ellos acepte toda la responsabilidad, puede ser desastroso, lo que puede contribuir a una separación o divorcio, el cual ambos elevan en sí mismos sentimientos depresivos, ambivalentes con cambios de humor, dificultad para manejar el dolor, la vergüenza, la ira, la tristeza y la frustración, lo importante es no emitir un juicio sobre el otro tan solo por tener un estilo emocional diferente. Si no hay una conexión entre ambos cónyuges, se estará en mayor riesgo y la recuperación del divorcio puede durar varios años.

Lo ideal es que ambos padres se unan más y se ayuden uno al otro con el propósito de compartir plenamente los problemas y las alegrías, ante el diagnóstico del hijo. En ciertos casos, la enfermedad de un hijo, une a los

cónyuges en vez de separarlos, pero eso no quiere decir que sea una situación fácil de afrontar.

Esto implica una reorganización que requiere una aceptación positiva del niño su incorporación en la familia y su apoyo mutuo, esto los hace darse cuenta de las necesidades especiales de su hijo y los hace actuar dentro de una realidad establecida. Estas experiencias no tienen una duración determinada, ya que la reacción de los padres puede variar e incluso de presentarse de manera traslapada con otro tipo de conductas o comportamientos dentro de ellos dos o hacia su hijo.

1.1.2.11.4 Temor a un nuevo embarazo:

El mayor temor que los padres pueden enfrentar después de haber tenido un hijo con parálisis cerebral, es pensar que ya no quieren arriesgarse a tener otro niño por la posibilidad de que nuevamente se presente otra situación similar. Y si la pareja tenía la idea de tener varios hijos, puede resultar frustrante para ambos e incluso puede darse el caso donde el padre se sienta afectado por su masculinidad y en el trato con los demás hijos.

1.1.2.12 PSICOLOGÍA Y LAS FUNCIONES DEL PSICÓLOGO

La psicología clínica es el campo que dirige el estudio, diagnóstico o tratamiento de problemas o trastornos psicológicos o conducta anormal. Se dedica al bienestar humano y se enfatiza en la búsqueda del conocimiento. La función del psicólogo clínico consiste en la prevención, diagnóstico y tratamiento de todo tipo de trastornos conductuales que pueda presentar una persona.

El campo de acción es muy grande y abarca desde pequeños desajustes en la relación del individuo con su medio. Pero fundamentalmente es ofrecer apoyo psicológico a familia en los casos donde sea necesario su intervención profesional, debido a las circunstancias a las que se afrontan.

1.1.2.13 PSICOTERAPIA FAMILIAR

La psicoterapia es la relación de ayuda profesional que busca influir y favorecer, orientada teórica y prácticamente el sobre aspectos intrapsíquicos, que se ven reflejados en la conducta manifiesta de las personas que solicitan la ayuda. Por lo que la Terapia Familiar siendo una disciplina terapéutica que aborda la intervención y el tratamiento de la familia en su conjunto, y no de un miembro individual es importante para el afrontamiento de un hijo con parálisis cerebral.

1.1.2.13.1 Terapia de apoyo:

“La terapia de apoyo es una técnica terapéutica psicológica, basada en una relación emocional positiva, en la que el terapeuta despliega una actitud receptiva de constante aliento con la finalidad de mitigar o eliminar emociones de angustia, cólera, vergüenza, culpa y conducente, con el propósito de un alivio sintomático y a la resolución de problemas (estresores) actuales. Estimula inespecíficamente, además, la actualización de las potencialidades del paciente. Es una terapia de Yo a Yo, que se realiza cara a cara”.³³

La psicoterapia de apoyo, aplica la intervención del terapeuta sobre lo que debe decir, basándose en el desarrollo de la personalidad y la formación de síntomas, ya que estos guían al terapeuta a la hora de determinar el enfoque de una conversación. El estilo es dialogado, emplea medidas directas para reducir los síntomas y mantener, restaurar o mejorar:

- **La autoestima:** implica sensación de eficacia, confianza, esperanza y autorespeto.
- **Las funciones del ego:** incluyen la relación con la realidad, el pensamiento, la formación de defensas, la regulación del afecto, la función sintética y algunas otras mencionadas en otros escritos.
- **Las habilidades adaptativas:** son acciones vinculadas con un funcionamiento efectivo.

Una terapia de apoyo sería necesaria en muchos casos, para poder hacer frente a estos síntomas y a la recuperación favorable de los padres y su entorno, que puede ser de fundamental apoyo en la terapia. Si estos llegan a encontrar una motivación, un apoyo psicológico, las expectativas cambiarán a una forma de pensar más positiva, y recobrarán la confianza en sí mismos.

1.1.2.13.2 Terapia grupal:

El objetivo de una terapia grupal en estos casos es vital importancia en el desarrollo pleno de los padres para mejorar su salud mental y calidad de vida, con estrategias adecuadas de afrontamiento y de recursos cognitivos y emocionales adaptativos para el cambio de actitudes así aumentar la autonomía y el crecimiento personal a nivel individual, evitando la cronificación y la disminución sintomatología en su diario vivir.

³³ Perales, Alberto (1986). Psicoterapia de apoyo y salud mental: urgencia de adiestramiento del médico no-psiquiatra. Lima: Dirección Universitaria de Investigación e Información Científica Técnica. Pág. 19.

A través de una terapia grupal se les da la oportunidad a los padres de escuchar las experiencias de otros de manera que se sientan menos solos y conocer de antemano los secretos del oficio que puede tener el hecho de educar a un hijo con capacidades diferentes.

Esta terapia se implementa con el objetivo que los padres tengan la oportunidad de compartir sus sentimientos y experiencias aprender más sobre la parálisis cerebral y el cuidado que se debe de tener con los niños, así mismo ayudar a otros intercambiando sus ideas, pensamientos, información y brindar apoyo. Les permite a analizar de la mejor manera como solucionar sus problemas de manera objetiva, y saber que no sean los únicos y que por lo tanto no estén solos.

1.1.3. DELIMITACIÓN

El estudio se realizó en el Centro de Educación Especial Alida España en el mes de Noviembre del año 2012; con una muestra de 12 padres y madres de familia, comprendidas entre las edades de 25 a 50 años que asisten al centro. Durante el trabajo de campo se contó con una clase otorgada por el Centro de Educación Especial Alida España.

La investigación tuvo como meta, identificar las reacciones emocionales que presentan los padres de familia, ante la presencia de un hijo con parálisis cerebral. Se inició con un momento de observación para evaluar el comportamiento observando de forma no experimental es decir, sin manipular tratando de no interferir en el mundo natural, posteriormente se realizaron talleres que promovieron el desarrollo pleno de los padres, al brindarles estrategias de afrontamiento que aumentaron su autonomía y conocimiento personal. Seguidamente se les proporcionó el consentimiento informado, mediante el cual se garantizó que los padres expresaran voluntariamente su intención de participar en la investigación para que luego se aplicaran las técnicas e instrumentos que sirvieron para determinar el estado emocional de los padres, siendo el testimonio y el inventario de estrategias de afrontamiento.

CAPÍTULO II TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 Muestra:

La muestra fue de tipo no probabilística intencional, representa que la elección de los sujetos no dependen de la probabilidad, sino de las causas relacionadas con las características de la investigación, para poder obtener muestras representativas, siendo el caso la muestra estará conformada por 12 padres y madres de familia y/o tutores, comprendidos entre las edades de 25 a 50 años, de cualquier estado civil: casados, unidos, divorciados, madres o padres solteros; no importando el estatus social: alto, medio, medio bajo, bajo; que tengan a un hijo o hija con diagnóstico de parálisis cerebral y que asistan al centro de educación especial Alida España.

2.2 Técnicas

- **Observación:**

Se utilizó esta técnica para evaluar el comportamiento observando de forma no experimental es decir, sin manipular tratando de no interferir en el mundo natural, para recoger datos del mundo tal y como se dan para su posterior análisis en el testimonio, CSI y talleres.

2.3 Instrumentos

- **Consentimiento informado:** Es el procedimiento mediante el cual se garantiza que el sujeto ha expresado voluntariamente su intención de participar en la investigación, después de haber comprendido la información que se le ha dado, acerca de los objetivos del estudio, los beneficios, las molestias, los posibles riesgos y las alternativas, sus derechos y responsabilidades.

- **Testimonio:** Técnica valiosa y pertinente que se reconstruye, mediante una serie de entrevistas, un determinado suceso, donde se participa como autor o testigo. Es de fuentes directas y de inmediatez vivencial. Para realizar el testimonio se realizó el rapport para establecer una sintonía emocional con las personas entrevistadas.

Los indicadores que se evaluaron fueron las reacciones emocionales y los mecanismos de defensa.

- **Inventario de estrategias de afrontamiento (CSI):** Es un cuestionario para el tipo de situaciones que causan problemas a las personas en su vida cotidiana y cómo estas se enfrentan a estos problemas. Los indicadores que se evaluaron fueron la capacidad de afrontamiento hacia los problemas y su adaptación positiva o negativa en sus estrategias de afrontamiento.

El inventario de estrategias de afrontamiento de Tobin, Holroyd, Reynolds & Kigal (1989) Adaptación por Cano, Rodríguez y García (2006).³⁴ Este instrumento tiene como objetivo evaluar el tipo de estrategias de afrontamiento que presentan los padres ante un hijo con parálisis cerebral; tiene una estructura jerárquica compuesta por ocho estrategias primarias, cuatro secundarias y dos terciarias, sin embargo solo nos basaremos en las estrategias primarias. La persona comienza por describir de manera detallada la situación estresante; consta de 40 ítems en donde contesta cada ítem según una escala tipo Likert de 4 puntos que define la frecuencia de lo que hizo en la situación, donde 0 es En absoluto, 1 un poco, 2 bastante, 3 mucho y 4 totalmente.

Las ocho escalas primarias son:

1. **Resolución de problemas:** estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés modificando la situación que lo produce.
2. **Reestructuración cognitiva:** estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante.
3. **Apoyo social:** estrategias referidas a la búsqueda de apoyo emocional.
4. **Expresión emocional:** estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés.
5. **Evitación de problemas:** estrategias que incluyen la negación y evitación de pensamientos o actos relacionados con el acontecimiento estresante.
6. **Pensamiento desiderativo:** estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante.
7. **Retirada social:** estrategias de retirada de amigos, familiares, compañeros y personas significativas asociada con la reacción emocional en el proceso estresante.
8. **Autocrítica:** estrategias basadas en la autoinculpación y la autocrítica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo.

Para obtener el índice de cada escala, es decir, el nivel en que se encuentra cada estrategia de afrontamiento, se halla la sumatoria de los ítems en cada una de las

³⁴ Tobin, Holroyd, Reynolds & Kigal (1989) Adaptación por Cano, Rodríguez y García (2006). El inventario de estrategias de afrontamiento departamento de personalidad, evaluación y tratamiento psicológicos facultad de psicología universidad de Sevilla. Pp. 31

escalas y se localizan teniendo encuentra tres rangos baja (0 a 6,6) Medio (6,7 a 13,2) Alto 13,3 a 20) Se espera que las estrategias de afrontamiento que inciden de manera positiva en el proceso de adaptación del individuo (resolución de problemas, expresión emocional, apoyo social y reestructuración cognitiva) tengan un puntaje alto y las escalas que inciden de manera negativa (autocrítica, pensamiento desiderativo, evitación de problemas y retirada social) tengan un rango bajo.

- **Programación de talleres** (anexos): Se realizaron talleres grupales para el desarrollo pleno de los padres, mejorando su salud mental y calidad de vida, dándoles estrategias de afrontamiento para aumentar la autonomía y el conocimiento personal, buscando el bienestar familiar.

CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 CARACTERÍSTICAS DEL LUGAR Y DE LA POBLACIÓN

3.1.1 Características del lugar

El centro de rehabilitación de niños subnormales, “ALIDA ESPAÑA DE ARANA OSORIO”, creado en 1972, se encuentra ubicado en la avenida Elena y 14 calle zona 1, fue la primera institución de gobierno para la atención de población con retraso mental, de escasos recursos, actualmente se llama El centro de educación especial Alida España pertenece a la secretaría de bienestar social.

Brinda servicios médicos, psicológicos y sociales para la niñez guatemalteca con necesidades educativas especiales que presentan escasos recursos económicos; dentro de la etiología está compuesto con niños y niñas con **Retraso mental leve y moderado** desde el nacimiento hasta los 14 años de edad, las aulas están divididas de acuerdo al currículo del ministerio de educación:

- **Estimulación temprana** desde el nacimiento hasta los seis años de edad dependiendo del desarrollo del niño.
- **Habilidades sociales y familiares** se encuentran los niños con bajo desarrollo global, que aún no pueden ser integrados a aulas “normales”.
- **Kinder I y II** niños y niñas de tres a siete años de edad, según las habilidades adquiridas que se requieren en las aulas.
- **Preparatoria I y II** niños y niñas de siete a diez años de edad dependiendo del desarrollo global;
- **Parálisis cerebral** niños y niñas que presentan dicho trastorno, en esta área se utiliza el método de Glenn Doman.
- **TGD (trastorno general del desarrollo)** se imparte la educación a los niños y niñas que presenten cualquier trastorno generalizado del desarrollo en cualquier edad.
- **Habilidades prácticas I y II** en su mayoría niños y niñas de 10 hasta los 14 años de edad, se aplica el aprendizaje básico de la vida cotidiana para su independencia y sobrevivencia.
- **Integración escolar** niños y niñas de diferentes edades que ya han sido integrados a escuelas regulares, pero que aún requieren de un refuerzo y seguimiento de Educación Especial.

3.1.2 Características de la población

La población objeto de estudio la comprenden 12 padres o tutores de familia, 10 mujeres y 2 hombres, comprendidos en las edades de 25 a 50 años, que asisten al Centro de Educación Alida España, que tienen un hijo/a con diagnóstico de parálisis cerebral.

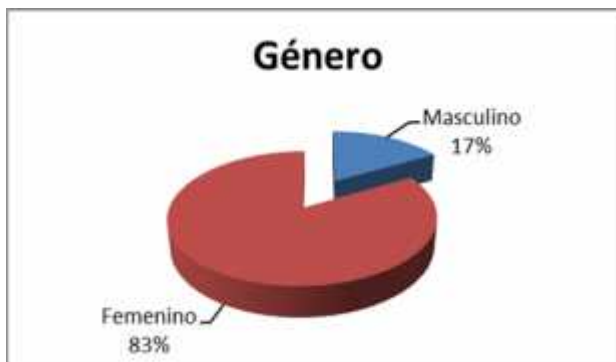
3.2. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Partiendo del análisis de la observación y de la información obtenida a través de conversaciones y entrevistas realizadas con las autoridades del centro, se pudo percibir la necesidad de trabajar talleres con los padres de familia que tienen un hijo/a con diagnóstico de parálisis cerebral.

3.2.1 Análisis de entrevista a padres de familia

Cuadro No. 1

Género	No.
Masculino	2
Femenino	10
Total	12

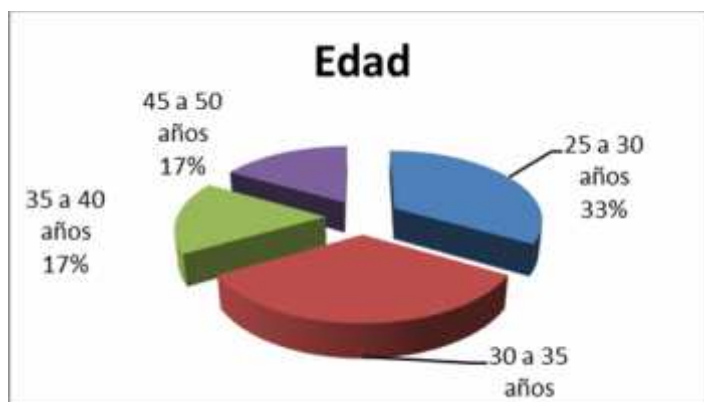


Fuente: Entrevista aplicada a padres de familia participantes, que asisten al Centro de Educación Especial Alida España. Ciudad capital de Guatemala.

En la gráfica podemos observar que la totalidad de los padres participantes el 83% son de género femenino y el 17% son de género masculino. El estudio revela que en su mayoría son las madres de familia quienes llevan a sus hijos a terapia y pocos padres de familia.

Cuadro No. 2

Edad	No.
25 a 30 años	4
30 a 35 años	4
35 a 40 años	2
45 a 50 años	2
Total	12

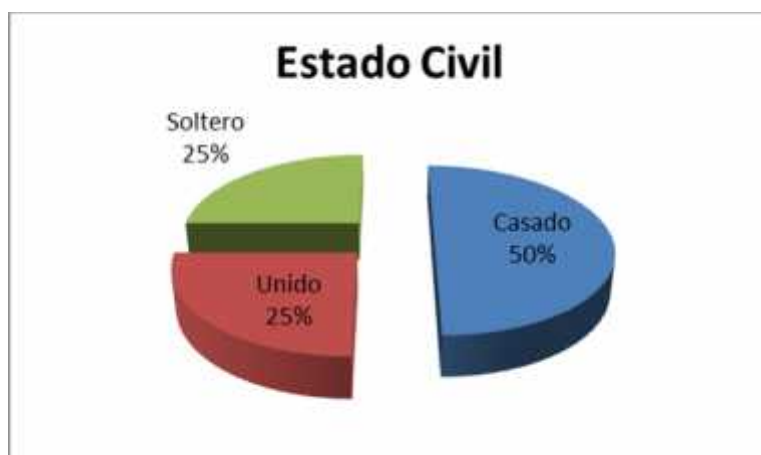


Fuente: Entrevista aplicada a padres de familia participantes, que asisten del Centro de Educación Especial Alida España. Ciudad capital de Guatemala.

En la gráfica observamos el rango de edad de los padres participantes, el 33% están entre los 30 a 35 años, seguidamente con el mismo porcentaje de los 25 a los 30, el 17% están entre los 35 a 40 años y de 45 a 50 años. El estudio reveló que la mayoría de padres de familia se encuentran entre las edades de 25 a 35 años, lo que indica que son personas relativamente jóvenes.

Cuadro No. 3

Estado Civil	No.
Casado	6
Unido	3
Soltero	3
Total	12



Fuente: Entrevista aplicada a padres de familia participantes, que asisten del Centro de Educación Especial Alida España. Ciudad capital de Guatemala.

En la gráfica observamos el estado civil de los padres con un 50% casados, el 25% unidos y 25% solteros. El estado civil de las personas participantes permite deducir que la mayor parte, tiene algún grado de responsabilidad familiar, ya que la mayor parte son casados o unidos, pero que 3 de ellas tiene que enfrentar sus problemas solos sin el apoyo emocional de una pareja.

Cuadro No. 4

Profesión u Oficio	No.
Ama de Casa	6
Oficios domésticos	1
Maestro	1
Bachiller	1
Secretaria	1
Comerciante	1
Estudiante	1
Total	12



Fuente: Entrevista aplicada a padres de familia participantes, que asisten del Centro de Educación Especial Alida España. Ciudad capital de Guatemala.

En la gráfica observamos la profesión u oficio a los que se dedican los padres de familia, el 50% son amas de casa, el 9% se dedican a maestro y oficios domésticos, el 8% bachiller, secretaria, comerciante y estudiante. La profesión u oficio de las personas participantes permite deducir que la mayor parte, son amas de casa, pero que el resto tienen profesiones y oficios variados.

3.2.2 Análisis de resultados del testimonio

TESTIMONIOS	REACCIONES EMOCIONALES	MECANISMOS DE DEFENSA ANTE EL DIAGNÓSTICO
<p><u>Caso No.1</u> Reacción ante el Diagnóstico: "...bastante emocionada me sentí bastante mal... con la autoestima muy baja".</p> <p>DIFICULTADES Sociales: "que lo vean así... como un niño enfermo que no puede hacer nada, que no va a levantarse que no va a caminar que no va a poder hacer muchas cosas".</p> <p>Económicas: "ha afectado bastante, por motivo de que él tiene un cuidado especial, y ha sido varias, muchas".</p> <p>En la pareja/ Matrimonio: "ha afectado para bien, no para mal verdad, porque este lo hemos considerado como un niño que nos ha traído más alegría que normalmente... Matrimonio está más unido que nunca, y también con nuestros hijos también eso ha causado... más unión que división".</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tristeza ▪ Miedo ▪ Inseguridad <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pena <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Preocupación <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Afecto ▪ Empatía ▪ Aceptación 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Negación: Debido a las reacciones emocionales, el negarse a creer que el acontecimiento de su hijo ocurrió o que la condición existe.
<p><u>Caso No. 2</u> Reacción ante el diagnóstico: "...mucha preocupación, mucha tristeza, mucha culpabilidad, en ese entonces yo creía que, que estas situaciones se dan porque tal vez uno ha hecho mal a las personas o uno se ha portado mal".</p> <p>DIFICULTADES Sociales: "Ante la sociedad si como humillación, como de exclusión, y porque no decirlo hasta vergüenza siente uno, eso es lo que se siente".</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Preocupación ▪ Tristeza ▪ Culpabilidad ▪ Frustración ▪ Inquietud <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Humillación ▪ Pena ▪ Rechazo ▪ Vergüenza 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Racionalización: Al buscar justificaciones incorrectas, de que le pasó por su culpa, tomando a la vez una conducta de negación ante la situación que estaba viviendo con su hija.

Económicas:

“...si la situación es difícil no teniendo dificultades así, pues entonces..., más se siente más pesado así con tener a alguien así con dificultades, entonces como la mente es..., como que, que diría yo..., siento incapacitado, se siente una incapacidad, se siente uno inútil”.

En la pareja/ Matrimonio

“afortunadamente de eso si no, no me quejo, si bien, hay, hay problemas pero nada que ver con la situación de la nena”.

Caso No. 3

Reacción ante el diagnóstico:

“Al principio si como que me quede en un estado de shock, así como que ¿qué es eso?... y ¿Cómo le voy a hacer? y cuestiones así, pero ay me afectó un montón por supuesto verdad, yo lloraba y que ¿por qué a mí?, ¿Cómo le voy a hacer?”.

DIFICULTADES

Sociales:

“el mayor problema que yo he tenido es con los buses, porque no le paran a uno..., las personas muchas veces no dan lugar... los pilotos a veces no esperan que uno se logre, logre llegar a su lugar para sentarse... si yo miro a mi hijo, lo trato como una persona regular, todos lo van a tratar igual”.

Económicas:

“Pues lo que más me ha costado con el medicamento”

En la pareja/ Matrimonio:

“nos afectó igual siento yo, pero o sea, el divorcio no fue por eso... está conmigo apoyándome”.

Caso No. 4

Reacción ante el diagnóstico:

“A la vez tristeza... para mi es tristeza, aun lo siento todavía eso”

- Pesar
- Frustración
- Autocompasión
- Inseguridad

- Afecto

- Sorpresa
- Miedo
- Ansiedad
- Incertidumbre
- Depresión
- Dolor

- Bloqueo: al quedarse en estado de Shock.
- Negación: el no creer que el acontecimiento de su hijo ocurrió o que la condición existe.
- Racionalización: Al hacerse preguntas acerca del por qué de la situación.

- Disgusto
- Aceptación
- Esperanza

- Inquietud

- Cordialidad
- Aceptación

- Tristeza
- Desaliento

- Negación: Debido al sentimiento de

<p>DIFICULTADES</p> <p>Sociales: “A veces nos discriminan, piensan que nosotros nos basamos de ellos para pedir dinero, no querer trabajar”.</p> <p>Económicas: “Pues a veces hasta, quedamos en deuda, a veces hasta, hasta comemos menos porque no nos alcanza”...</p> <p>En la pareja/ Matrimonio: “Pues a Dios gracias mi esposa, es muy comprensiva en eso”.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Desprecio ▪ Antipatía ▪ Rechazo ▪ Preocupación ▪ Frustración ▪ Empatía ▪ Aceptación 	<p>tristeza que aún permanece, sobre la condición de su hijo.</p>
<p><u>Caso No, 5</u></p> <p>Reacción ante el diagnóstico: “Frustración, tristeza, enojo, culpabilidad”.</p> <p>DIFICULTADES</p> <p>Sociales: “A veces el rechazo, la limitación que ella tiene al hacer algunas cosas”.</p> <p>Económicas: “muchas limitaciones ya que el hecho de que estar viviendo a terapias y todo pasajes”.</p> <p>En la pareja/ Matrimonio: “bastante porque como le digo siempre el sentimiento de culpa, a veces..., echarle la culpa a la otra persona, o el distanciamiento porque sí ha habido distanciamiento ehheh porque él en realidad a veces no colabora conmigo... me ha tocado estar sola en esto, porque él trabaja”.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Frustración ▪ Tristeza ▪ Culpabilidad ▪ Enojo ▪ Rechazo ▪ Pena ▪ Preocupación ▪ Culpabilidad ▪ Apatía ▪ Distanciamiento ▪ Pesimismo ▪ Soledad ▪ Disgusto 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Negación: Debido a las reacciones emocionales de negarse a creer que el acontecimiento de su hijo ocurrió o que la condición existe. ▪ Racionalización: Al sentir culpa y enojo.
<p><u>Caso No, 6</u></p> <p>Reacción ante el diagnóstico: “culpa, tristeza, y duda..., enojo, ehheh porque tal vez pensé yo que había sido provocado y buscar a quien se le echa la culpa”</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Culpabilidad ▪ Incertidumbre ▪ Enojo ▪ Incertidumbre 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Racionalización: Al exponer argumentos deformados que la situación afrontada había sido provocado

DIFICULTADES

Sociales:

“Muchas discriminaciones en el en la transporte, en la calle, en los supermercados en el mismo mercado... mi familia mucho nos ha hecho a un lado porque él no es igual que mis sobrinos..., entonces ahh es que él no puede es que el ahh es que el nene está enfermito”.

Económicas:

“desde el medicamento hasta la comida, ehhe el alquiler... la medicina que muy cara y a veces se le pude comprar a veces no... si hemos tenido que pasar por muchas cosas no solo por la discapacidad, más que todo si porque no puedo trabajar yo”.

En la pareja/ Matrimonio:

“ha afectado mucho, porque mi esposo yo al principio le echaba la culpa a él, entonces yo me empecé a alejar de él, porque yo le echaba la culpa a él... él que no aceptaba al nene”.

Caso No. 7

Reacción ante el diagnóstico:

“triste casi muy difícil aceptarlo”

DIFICULTADES

Sociales:

“A veces la gente te queda viendo”

Económicas:

“Ehhh bien”

En la pareja/ Matrimonio:

“él me dice que yo tengo la culpa por darle un hijo así enfermo... si él no le importa su hijo pues ahí mire como hace”...

Caso No. 8

Reacción ante el diagnóstico:

“se sintió... angustia decepción culpabilidad, por buscar quien era que de verdad tenía si era el papá o la mamá, o como había sido, también fue más que todo enojo porque fue una

- Rechazo
- Pena
- Impotencia
- Disgusto

o buscar un culpable.
▪ Negación: negarse a creer la condición de su hijo.

- Preocupación
- Frustración

- Culpabilidad
- Distanciamiento
- Apatía
- Rechazo

- Tristeza

- Apatía

- Dicha

- Culpabilidad
- Rechazo
- Hostilidad
- Pesimismo

▪ Negación: Debido a que le es difícil aceptar que el acontecimiento de su hijo ocurrió o que la condición existe.

- Angustia
- Decepción
- Culpabilidad
- Enojo
- Impotencia

▪ Racionalización: Al buscar un culpable, sentir enojo mediante razones o

negligencia médica”.

DIFICULTADES

Sociales:

“que siempre buscamos la comparación entre los demás niños mira mi niño hace esto pero el por qué no hace eso... pero de ahí lo demás lo han aceptado y como bien lo dice el neurólogo verdad es más que ellos se adapten a la sociedad, que la sociedad se adapte a ellos”

Económicas:

“Pues la verdad que gracias a Dios no es tanto a comparación de otras mamás... ha sido pero mínimo lo que hemos tenido que hacer”.

En la pareja/ Matrimonio:

“En el matrimonio la culpabilidad verdad, y que el papá no aceptaba de que primero al verlo que decía que no tenía ninguna discapacidad...en la mamá si hubo aceptación, si pero fue un proceso, también entró como depresión, pero al venir aquí ya le buscó una solución”.

Caso No. 9

Reacción ante el Diagnóstico:

“me sentí triste y porque no me dieron una opción pues bien, más que todo me dieron una decepción...”

DIFICULTADES

Sociales:

“Ehhh por el momento bien”

Económicas:

“Eh tocado un poco difícil porque hay momentos que uno no se alcanza el gasto...y uno tiene que buscar cómo salir, porque si uno falta le quitan las terapias a uno”.

- Indignación

argumentos de negligencia médica.

- Negación: Debido a negarse a creer que el acontecimiento de su hijo ocurrió o que la condición existe.

- Frustración
- Inseguridad
- Apatía

- Dicha
- Tranquilidad

- Culpabilidad
- Rechazo
- Depresión
- Aceptación

- Tristeza
- Impotencia
- Decepción

- Negación: Al sentir que no le dieron opción sino una decepción, negarse a creer que el acontecimiento sucedió.

- Aceptación

- Preocupación

En la pareja/ Matrimonio:

“por el momento no me ha afectado ninguna dificultad, me apoya en todo pues, por el momento voy bien”.

Caso No, 10

Reacción ante el diagnóstico:

“solo la mamá es la que si se puso mala, la que si cuando le dijeron que el nene tenía parálisis cerebral no aceptó que haya tenido un niño así y le costó y todavía pues sigue con eso que no puede creer que tiene un hijo”

DIFICULTADES

Sociales:

“da miedo que la gente hable de él o porque ella tuvo en vengativa que el que algo le dicen algo a él y ella se pone mal y entonces no lo saca”

Económicas:

“ella como trabaja y todo y ella solita ha sacado al nene adelante”

En la pareja/ Matrimonio:

“No ha afectado en ninguna porque es madre soltera”.

Caso No, 11

Reacción ante el diagnóstico:

“yo no sabía que tenía parálisis cerebral...el neurólogo que él se había enfermado pero no tenía autorización de decirme de qué de que se había enfermado solo que se había enfermado”

DIFICULTADES

Sociales:

“Hemos afrontado mucho problemas que la gente ha dicho que nosotros estamos pidiendo dinero para sostenernos por el”

Económicas:

“si hemos estado muy apretados ya que ya está el otro cuesta más en gastos”.

- Empatía
- Aceptación

- Rechazo
- Depresión
- Dolor

- Temor
- Hostilidad
- Pesimismo
- Pena

- Dicha

- Sorpresa
- Miedo
- Incertidumbre

- Frustración
- Apatía

- Preocupación

▪ Negación: Al no aceptar el diagnóstico y aún sigue sin creer que el acontecimiento de su hijo ocurrió o que la condición existe.

▪ Bloqueo: Al sentir que no le decían cuál era el diagnóstico de su hijo.

En la pareja/ Matrimonio:

“Gracias a Dios él es un hombre responsable... él no le ha importado... la discapacidad de su hijo más bien ha estado el preocupándose de las terapias como se da cuenta el anda aquí también conmigo el anda trabajando con las terapias de mi hijo”.

Caso No. 12

Reacción ante el diagnóstico:

“fue algo triste verdad, y realmente necesitaba la ayuda de Dios para poder salir adelante”.

DIFICULTADES

Sociales:

“a los niños así los discriminan, hay personas que se le quedan viendo a los niños así como que fueran cosas que no valen... uno como madre de familia se siente mal, que se le queden viendo a los niños así ignorándolos”.

Económicas:

“Dios siempre me ha bendecido, nunca nos hemos quedado sin comer y..., siempre hemos tenido lo necesario para darle a él, pero siempre la mano de Dios”.

En la pareja/ Matrimonio:

“los dos estamos unidos luchando con él, solo que él no viene aquí va porque trabaja pero siempre estamos los dos”.

- Aceptación
- Empatía
- Afecto

- Tristeza
- Esperanza

- Formación Reactiva: cuando el pensamiento doloroso que estaba pasando con su hijo, sustituyéndolo por uno agradable como la esperanza en la ayuda de Dios.

- Rechazo
- Tristeza
- Pena

- Dicha

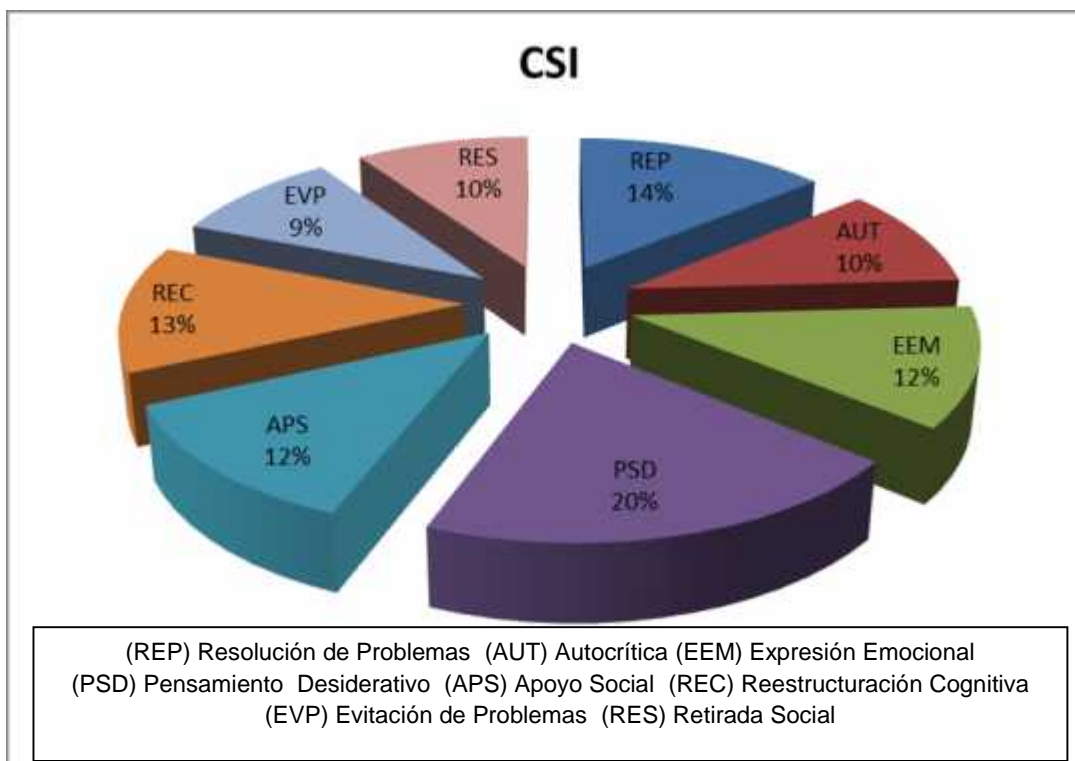
- Aceptación
- Afecto

3.2.2.1 Análisis general del testimonio

REACCIONES EMOCIONALES	MECANISMOS DE DEFENSA
<p>Ante el diagnóstico:</p> <p>Las reacciones más comunes que presentaron los padres de familia ante la noticia del diagnóstico de parálisis cerebral, en su mayoría fue el sentimiento de Tristeza, que es una emoción básica que todos podemos experimentar en forma natural, provocando en ellos un estado afectivo provocado por un decaimiento de la moral. Seguido del sentimiento de Culpabilidad ante la creencia de haber hecho algo para que sucediera tal situación. Continuadamente la Incertidumbre de no saber qué sucedería, pasando por el miedo, el dolor, la depresión, la impotencia y el enojo a la situación a la que se estaban afrontando.</p> <p>Dificultades</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Sociales: Los padres manifestaron en su mayoría sentir pena que es equivalente a la tristeza y vergüenza, de poder ser tildados o criticados por las personas, sienten el rechazo por la sociedad en general, que son indiferentes mostrando apatía, eso los hace sentir frustrados y disgustados. Sin embargo, en menor cantidad algunos padres tienen la dicha de sentirse aceptados por la sociedad.▪ Económicas: La situación actual de Guatemala, hace que los padres se sientan preocupados por el sustento de su familia y la situación por la que atraviesan, esto hace que se sientan frustrados ya que son de escasos recursos. En menor posición se encuentran los padres de recursos medios, donde manifiestan que no han tenido mayores problemas económicos.▪ En la Pareja: En su mayoría los padres indican que hay aceptación de la situación de sus hijos, mostrando afecto y empatía. En menor cantidad los padres manifiestan que por la culpabilidad que sintieron uno del otro hizo que hubiera rechazo, apatía y distanciamiento.	<p>La negación es de los mecanismos de defensa más utilizados por los padres de familia, debido a que se niegan a creer que el acontecimiento de su hijo o hija ocurrió o que la condición existe.</p> <p>Seguidamente la Racionalización es otro mecanismo que los padres buscan ante la situación, justificaciones incorrectas. Se realizan preguntas del porqué de la situación o buscar el culpable. Por lo tanto toman conductas de negación, evitación o traslado mediante razones o argumentos (deformados) de la situación que están viviendo con su hijo o hija.</p> <p>El bloqueo es otro mecanismo que en menor escala se manifestó en los padres donde al no saber qué hacer ante la situación o quedar en shock se activa para protegerse.</p>

3.2.3 Análisis de resultados del inventario de estrategias de afrontamiento

Gráfica 1



Fuente: Datos obtenidos de la aplicación del inventario de estrategias de afrontamiento a padres o tutores de niños con parálisis cerebral del centro de educación especial Alida España.

Se observa en la gráfica que en general se muestra en orden descendente una escala alta con el 20% en pensamiento desiderativo, seguido de un 14% en resolución de problemas, 13% en reestructuración cognitiva, 12% en expresión emocional y apoyo social, 10% en autocrítica y retirada social y 9% en evitación de problemas.

3.2.3.1 Análisis de las escalas de afrontamiento frente a los rangos bajo medio y alto

Resolución de problemas

Tabla 1

Rango	No.
Bajo	2
Medio	6
Alto	4

Gráfica 1



Fuente: Datos obtenidos de la aplicación del inventario de estrategias de afrontamiento a padres o tutores de niños con parálisis cerebral del centro de educación especial Alida España.

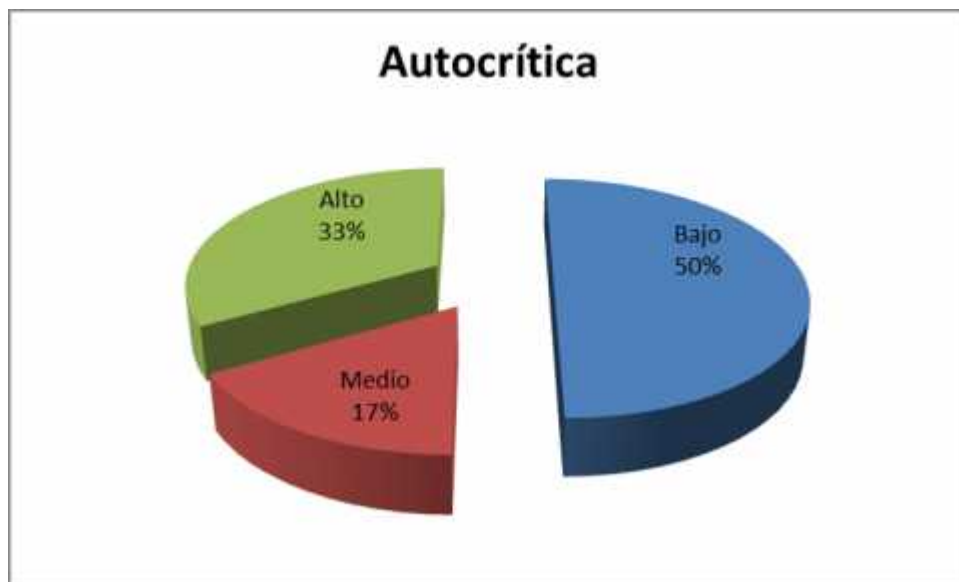
En la escala resolución de problemas, el rango de afrontamiento con el puntaje más elevado es afrontamiento medio con el 50%, seguido afrontamiento alto con el 33% y afrontamiento bajo con 17%.

Autocrítica

Tabla 2

Rango	No.
Bajo	6
Medio	2
Alto	4

Gráfica 2



Fuente: Datos obtenidos de la aplicación del inventario de estrategias de afrontamiento a padres o tutores de niños con parálisis cerebral del centro de educación especial Alida España.

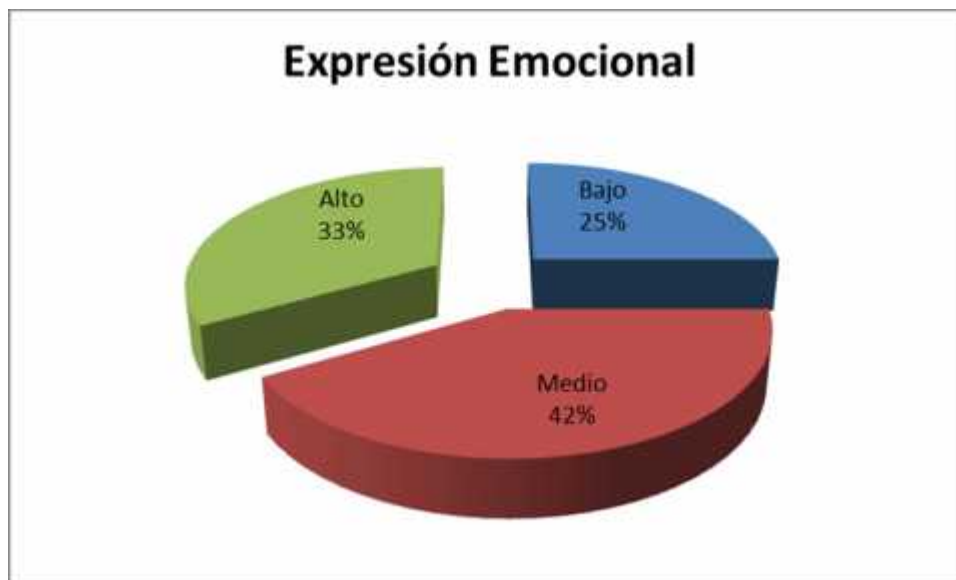
En la escala autocrítica el rango de afrontamiento con el puntaje más elevado es afrontamiento bajo con el 50%, seguido afrontamiento alto con un 33% y afrontamiento medio con el 17%.

Expresión emocional

Tabla 3

Rango	No.
Bajo	3
Medio	5
Alto	4

Gráfica 3



Fuente: Datos obtenidos de la aplicación del inventario de estrategias de afrontamiento a padres o tutores de niños con parálisis cerebral del centro de educación especial Alida España.

En la escala expresión emocional, el rango de afrontamiento con el puntaje más elevado es afrontamiento medio con el 42%, seguido afrontamiento alto con un 33% y afrontamiento bajo con 25%.

Pensamiento desiderativo

Tabla 4

Rango	No.
Bajo	1
Medio	1
Alto	10

Gráfica 4



Fuente: Datos obtenidos de la aplicación del inventario de estrategias de afrontamiento a padres o tutores de niños con parálisis cerebral del centro de educación especial Alida España.

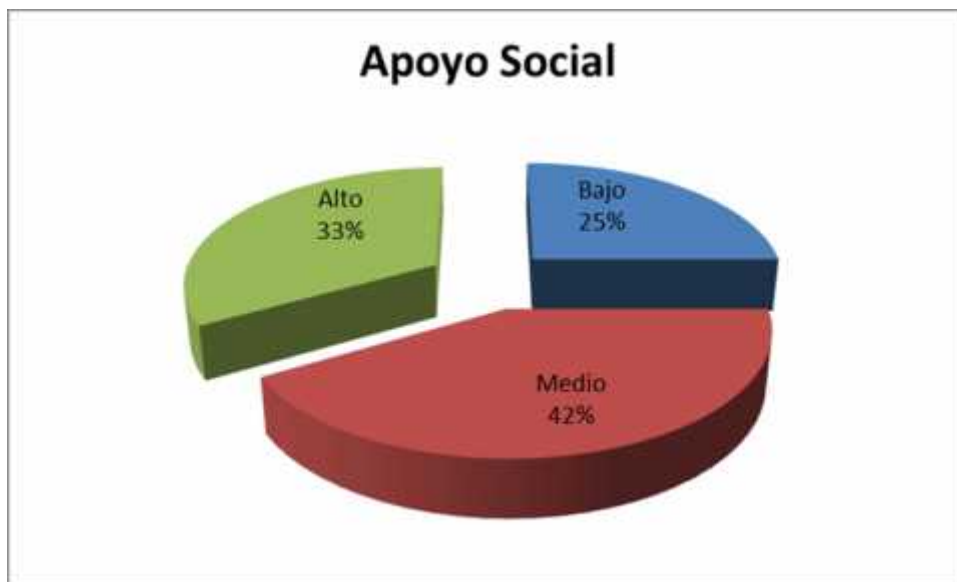
En la escala resolución de problemas, el rango de afrontamiento con el puntaje más elevado es afrontamiento alto con el 83%, seguido afrontamiento bajo con un 9% y afrontamiento medio con 8%.

Apoyo social

Tabla 5

Rango	No.
Bajo	3
Medio	5
Alto	4

Gráfica 5



Fuente: Datos obtenidos de la aplicación del inventario de estrategias de afrontamiento a padres o tutores de niños con parálisis cerebral del centro de educación especial Alida España.

En la escala apoyo social, el rango de afrontamiento con el puntaje más elevado es afrontamiento medio con el 42%, seguido afrontamiento alto con un 33% y afrontamiento bajo con 8%.

Reestructuración cognitiva

Tabla 6

Rango	No.
Bajo	4
Medio	5
Alto	3

Gráfica 6



Fuente: Datos obtenidos de la aplicación del inventario de estrategias de afrontamiento a padres o tutores de niños con parálisis cerebral del centro de educación especial Alida España.

En la escala reestructuración cognitiva, el rango de afrontamiento con el puntaje más elevado es afrontamiento medio con el 42%, seguido afrontamiento bajo con un 33% y afrontamiento alto con 25%.

Evitación de problemas

Tabla 7

Rango	No.
Bajo	4
Medio	8
Alto	0

Gráfica 7



Fuente: Datos obtenidos de la aplicación del inventario de estrategias de afrontamiento a padres o tutores de niños con parálisis cerebral del centro de educación especial Alida España.

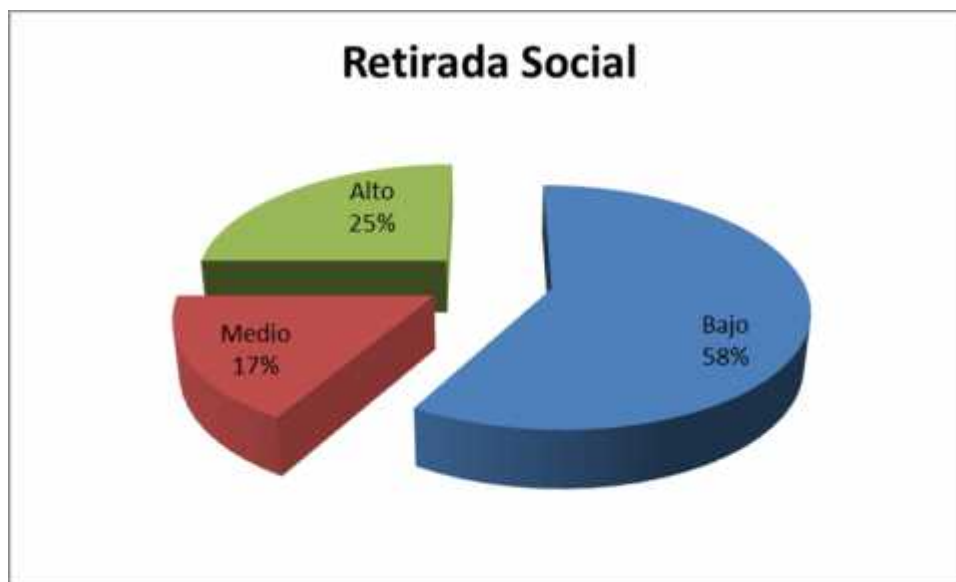
En la escala evitación de problemas, el rango de afrontamiento con el puntaje más elevado es afrontamiento medio con el 67%, seguido afrontamiento bajo con un 33% y afrontamiento alto 0%.

Retirada social

Tabla 8

Rango	No.
Bajo	7
Medio	2
Alto	3

Gráfica 8



Fuente: Datos obtenidos de la aplicación del inventario de estrategias de afrontamiento a padres o tutores de niños con parálisis cerebral del centro de educación especial Alida España.

En la escala retirada social, el rango de afrontamiento con el puntaje más elevado es afrontamiento bajo con el 58%, seguido afrontamiento alto con un 25% y afrontamiento medio con 17%.

3.2.3.2 Análisis general escalas de afrontamiento frente a los rangos bajo medio y alto

Tabla 1

BAJO (0 A 6,6)	MEDIO (6,7 A 13,2)	ALTO (13,3 A 20)
Autocrítica (6)	Resolución de problemas (10,50)	Pensamiento desiderativo (16)
Retirada social (5,50)	Expresión emocional (9)	
	Apoyo social (8,50)	
	Reestructuración cognitiva (11,50)	
	Evitación de problemas (8,50)	

Gráfica 1



Fuente: Datos obtenidos de la aplicación del inventario de estrategias de afrontamiento a padres o tutores de niños con parálisis cerebral del centro de educación especial Alida España.

En las escalas de afrontamiento en general, el rango de afrontamiento con el puntaje más elevado es afrontamiento medio con el 62%, seguido afrontamiento bajo con un 25% y afrontamiento alto con 13%.

3.2.4 Interpretación de resultados

En base al análisis de cada uno de los casos y el vaciado general de datos, se encontró que los padres de familia ante la noticia del diagnóstico de parálisis cerebral, en su mayoría fue el sentimiento de tristeza, que es una emoción básica que todos podemos experimentar en forma natural, provocando en ellos un estado afectivo, provocado por un decaimiento de la moral, así mismo un sentimiento de culpabilidad ante la creencia de haber hecho algo para que sucediera tal situación y la incertidumbre de no saber qué sucedería, pasando por el miedo, dificultad para manejar el dolor, la depresión la impotencia y el enojo a la situación a la que estaban afrontado; utilizando el mecanismo de defensa de la negación debido a que se niegan a creer que el acontecimiento de su hijo o hija ocurrió o que la condición existe. Otro mecanismo utilizado por los padres fue la racionalización ya que perennemente se realizan preguntas del por qué de la situación o buscar el culpable.

Se encontraron tres dificultades ante la situación; una de ellas, las sociales; debido a que se ha observado que en Guatemala existen mitos sobre las capacidades diferentes, los padres manifestaron en su mayoría sentir pena que es equivalente a la tristeza y la vergüenza de poder ser tildado o criticado por las personas, sienten el rechazo por la sociedad en general. Los padres al igual que su hijo o hija se ven discriminado muchas veces por la misma familia y sociedad, que ve con lástima la vida de éstos, esto produce en los padres aislamiento. Otra de las dificultades es la económica; ya que hace que los padres se sientan preocupados por el sustento de sus familias y la situación por la que atraviesan, esto hace que se sientan frustrados ya que no cuentan con los recursos necesarios. La última por mencionar no siendo menos importante, la pareja; encontramos que el hecho de tener un hijo con parálisis cerebral, sigue siendo uno de los mayores desafíos a la unión de los matrimonios, en su mayoría los padres indican que hay aceptación de la situación de sus hijos, que ha unido a los cónyuges en vez de separarlos, mostrando afecto y empatía; sin embargo eso no quiere decir que sea una situación fácil de afrontar. En menor cantidad los padres manifiestan que por la culpabilidad que sintieron uno del otro hizo que hubiera rechazo, apatía y distanciamiento o el que uno de ellos acepte toda la responsabilidad. Una parte de niños con capacidades diferentes viven con madres solteras. El temor al embarazo alguno padres manifestaron que después de haber tenido un hijo con parálisis cerebral, algunos les costó arriesgarse a tener otro niño por la posibilidad de que nuevamente se presente otra situación similar. Sin embargo la mayoría tiene más hijos.

Los padres ante la situación de tener a un hijo con parálisis cerebral, en las estrategias de afrontamiento revelan un alto porcentaje en la escala de pensamiento desiderativo, reflejando el deseo que la realidad afrontada no fuera estresante o no hubiese ocurrido, teniendo como adaptación negativa en cuanto al afrontamiento. sin embargo un menor porcentaje en resolución de problemas las cuales son estrategias cognitivas y conductuales que eliminar el estrés del deseo que la situación no hubiese ocurrido, los padres modificaron la situación que lo producía en una adaptación positiva. En reestructuración cognitiva los padres modificaron la situación estresante en una adaptación positiva. En expresión emocional los padres liberaron las emociones que acontecieron en el proceso de estrés, esto revela una adaptación positiva debido a que no inhibieron sus sentimientos. De la misma forma en apoyo social sus estrategias estaban encaminadas a la búsqueda de ese apoyo emocional. En autocrítica un bajo porcentaje de padres utilizaron estrategias basadas en la autoinculpación por la ocurrencia de la situación estresante y su inadecuado manejo, siendo una adaptación positiva. En la escala de retirada social la población objeto de estudio no utilizó en alto porcentaje las estrategias de retirada de amigos, familiares, compañeros o personas significativas, asociada con la reacción emocional en el proceso estresante, teniendo una adaptación positiva. En la escala de evitación de problemas la población presentó un porcentaje medio, en estrategias que incluyen la negación y evitación de pensamientos o actos relacionados con el acontecimiento estresante teniendo así un resultado de adaptación positiva.

En conclusión en cuanto a las estrategias de afrontamientos podemos observar que los padres, se mantienen en un afrontamiento de adaptación positiva en la mayoría de escalas, siendo estas en resolución de problemas, expresión emocional, apoyo social, reestructuración cognitiva, autocrítica, evitación de problemas y retirada social; la única estrategia con adaptación que incide de manera negativa es la escala de pensamiento desiderativo.

Si bien en los datos recabados no hay evidencia de un déficit alto en cuanto al afrontamiento por parte de los padres o la presencia de estrategias de afrontamiento inadecuadas, se considera que inicialmente en cuanto a los testimonios, en los padres pudieron existir estos déficits, sin embargo en el transcurso de la situación y del desarrollo de los niños, los padres encontraron recursos personales que dieron como resultado que la mayor parte de las estrategias fueran adecuadas. No obstante, el hecho de encontrar en un rango medio estrategias adecuadas como resolución de problemas, expresión emocional, apoyo social, reestructuración cognitiva o escala inadecuada como evitación de problemas, indican que es importante diseñar estrategias de intervención que permitan fortalecer la dirección que deben tomar estas

estrategias de afrontamiento para que se encuentren en el rango alto o bajo, según sean adecuadas o inadecuadas, y así lograr el desarrollo completo del afrontamiento.

Ante la necesidad de los padres y la situación a la que se afrontan diariamente con sus hijos/as con diagnóstico de parálisis cerebral, los talleres tuvieron un alcance importante en esta investigación, debido a que los padres a través de la experiencia compartieron con los demás y pudieron informarse de manera que se sintieron menos solos. Se identificaron con las etapas por las que atraviesan los padres, al inicio una negación de la situación en la que conservaban la esperanza de pudiera existir algún error en el diagnóstico, que en algunos casos fue reemplazada por una aceptación parcial. En cuanto a la etapa de la agresión, los padres culparon uno al otro por la condición del niño o niña, los padres hombres manifestaron cierto rechazo hacia el hijo o hija, manifestando de igual forma enojo hacia el médico, la religión y en algunos casos a la vida, debido a la impotencia y frustración que sintieron los padres. Lo que los llevó a culminar con sentimientos de culpabilidad y/o vergüenza. La negociación llega como etapa en la que las madres de familia asumieron y se mostraron abiertas al diálogo. Sin embargo tuvieron momentos en la etapa de depresión cuando los padres reflexionaron acerca de la situación del niño o niña dentro del contexto familiar y social, manifestando conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, y apatía. Y en cuanto a la etapa de aceptación que puede ser parcial o total han durado tiempo y se han presentado épocas de crisis, según lo manifestaron los padres.

Sin embargo, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer en el transcurso de la vida de los padres, debido a que cuando un pequeño tiene alguna discapacidad, generalmente, la reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad, formas de reacción y tiempo de recuperación, variables que dependen de factores tales como el grado de incapacidad, desarrollo de la personalidad y adaptación vital de la familia antes de la llegada del hijo, el grado de éxito profesional y social, nivel intelectual, status socioeconómico y creencias religiosas entre otros. La depresión ante el diagnóstico del hijo no solo la viven a nivel personal, también en su núcleo de relación interpersonal. Por lo que a través de ejercicios en los talleres se identificaron con las circunstancias que tiene el hecho de educar a un hijo con capacidades diferentes, incrementaron sus habilidades de afrontamiento, lo que los llevó a aumentar su autonomía y conocimiento personal, logrando así mejorar su salud mental y calidad de vida. También se propició la reflexión para que ambos padres se unan más y se ayuden uno al otro con el propósito de compartir plenamente los problemas y las alegrías, ante el diagnóstico del hijo.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 CONCLUSIONES:

- El nacimiento de un niño con capacidades diferentes es un acontecimiento inesperado, que interrumpe el proceso de adaptación natural en la familia, se desquebrajan todas las expectativas y la familia se sumerge en una sensación de desconcierto y preocupación, por lo que la intervención profesional de psicólogos en el proceso de rehabilitación de la niñez con parálisis cerebral y especialmente el brindar apoyo en el aspecto emocional a los padres y familiares es de vital importancia.
- Las reacciones emocionales ante el desconocimiento de lo que es parálisis cerebral, los padres manifestaron, fuertes emociones entre las más comunes que presentaron los padres de familia ante la noticia del diagnóstico de parálisis cerebral, en su mayoría fue el sentimiento de tristeza seguido del sentimiento de culpabilidad ante la creencia de haber hecho algo para que sucediera tal situación y la incertidumbre de no saber qué sucedería, pasando por el miedo, el dolor, la depresión, la impotencia y el enojo a la situación a la que se estaban afrontando.
- Los mecanismos de defensa detectados en su denominador común fue la negación debido a que se niegan a creer que el acontecimiento de su hijo o hija ocurrió o que la condición existe. Otro mecanismo utilizado por los padres fue la racionalización ya que perennemente se realizan preguntas del ¿por qué? de la situación o de buscar el culpable.
- Se encontraron tres dificultades ante la situación de los padres; una de ellas, las sociales; los padres manifestaron en su mayoría sentir pena que es equivalente a la tristeza y la vergüenza de poder ser tildado o criticado por las personas, sienten el rechazo por la sociedad en general. Otra de las dificultades es la económica; ya que hace que los padres se sientan preocupados por el sustento de sus familias y la situación por la que atraviesan, la última por mencionar no siendo menos importante, la pareja; encontramos que el hecho de tener un hijo con parálisis cerebral, sigue siendo uno de los mayores desafíos a la unión de los matrimonios, en su mayoría los padres indican que hay aceptación de la situación de sus hijos, que ha unido a

los cónyuges en vez de separarlos, mostrando afecto y empatía. el temor al embarazo alguno padres manifestaron que después de haber tenido un hijo con parálisis cerebral, algunos les costó arriesgarse a tener otro niño por la posibilidad de que nuevamente se presente otra situación similar. Sin embargo la mayoría tiene más hijos.

- En los datos recabados no hay evidencia de un déficit alto en cuanto al afrontamiento por parte de los padres o la presencia de estrategias de afrontamiento inadecuadas, no obstante, el hecho de encontrar en un rango medio estrategias adecuadas como Resolución de Problemas, Expresión Emocional, Apoyo Social, Reestructuración Cognitiva o escala inadecuada como Evitación de Problemas, indican que es importante diseñar estrategias de intervención que permitan fortalecer la dirección que deben tomar estas estrategias de afrontamiento para que se encuentren en el rango alto o bajo, según sean adecuadas o inadecuadas, y así lograr el desarrollo completo del afrontamiento.
- A través de los talleres se promovió el desarrollo pleno de los padres, al brindarles estrategias de afrontamiento que aumentan su autonomía y conocimiento personal. Todo ello con el fin de dar soporte a los padres que no sabían dónde iniciar esa búsqueda de información, apoyo y comprensión, así mismo que a través de la convivencia y experiencia de otros padres se sintieran menos solos y apoyados, logrando así mejorar su salud mental y calidad de vida.

4.2 RECOMENDACIONES:

- Es importante que ante el diagnóstico de parálisis cerebral, o cualquier otra capacidad diferente; que los profesionales de la salud, brinden información de una forma humana que evidencie su ética y profesionalismo, utilizando un lenguaje sencillo y comprensible para el entendimiento de los padres, ya que una información confusa y la ignorancia en cuanto a la situación a la que se afrontarán puede llevar a no crear falsas expectativas.
- Las instituciones de la salud, puedan implementar programas de Intervención en Crisis para apoyar a los padres ante el diagnóstico, pues impacta de tal manera, que el apoyo emocional en los instantes siguientes al diagnóstico, les ayudan a comprender a no sentirse culpables por sus reacciones de enojo, estrés, ansiedad o depresión ante la capacidad diferente de su hijo o hija, haciéndoles tener conciencia de las habilidades y limitaciones del niño y tratarlo de acuerdo con sus posibilidades, pero siempre teniendo en cuenta que su condición no lo excluye de responsabilidades y comportamientos.
- Las discapacidades diferentes tienen un impacto sobre la sociedad, por lo que es importante sensibilizar a las personas con las que nos relacionamos y solidarizarnos con la condición de las personas que en el caso de parálisis cerebral la familia se vuelve más vulnerable, pues no necesitan de lastima sino de la comprensión y el apoyo para defender y hacer valer sus derechos. Por lo anterior, es importante señalar la proyección social y su objetivo central, el cual es dar respuestas a problemas y necesidades que presenta una comunidad o una población de estudio, plantear un acercamiento a los aspectos que dan cuenta del impacto de la discapacidad en la familia y específicamente en los padres.
- Es necesario gestionar nuevas intervenciones terapéuticas, dar a conocer la experiencia de los padres en grupos de apoyo, las prácticas sociales en las instituciones que atienden a padres de niños especiales y aportes que puedan lograr estabilidad emocional, manejo adecuado del duelo y acompañamiento familiar, con el fin de tener conciencia de su capacidad de afrontamiento a la situación que afrontan.
- Al Centro de Educación Especial Alida España, pueda implementar un Programa de Intervención Familiar que es una disciplina terapéutica que aborda la mediación y el tratamiento de la familia en su conjunto, y no de un miembro individual ya que es importante para el afrontamiento de los padres con hijos de diagnóstico de parálisis cerebral tengan un desequilibrio en todos

los ámbitos de su vida. Para que así se le pueda brindar soporte emocional, incrementando así las habilidades de afrontamiento, a través del reforzamiento positivo, la empatía y el apoyo.

- Es importante fomentar la comunicación entre la pareja, especialmente en momentos de crisis ya que la falta de comunicación puede causar aislamiento en el plano afectivo tanto en las relaciones sociales como de pareja. Lo más óptimo es que los padres compartan sus sentimientos, que vivan su tristeza, su enojo y que sepan expresarlo, para que juntos lleguen a acuerdos y encuentren soluciones correctas.

BIBLIOGRAFÍA

- Ajuriaguerra J. (1980). Manual de Psiquiatría infantil. Barcelona: Toray Masson
- Aparicio, J. M. (1994). Parálisis Cerebral. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- ASPACE, C. (2008). Mi bebé tiene Parálisis Cerebral: ¿Qué hacer? Guía para padres primerizos. Madrid: Confederación ASPACE.
- Berger, P, Luckman, T. (1968). La construcción social de la realidad. Buenos Aires.
- Bisquerra, R. (2000). Educación emocional y bienestar. Barcelona: Praxis
- Ekman, P. (1992). Un argumento a favor de las emociones básicas. Cognición y Emoción. Servicios de Publicaciones.
- Freud, A. (1980). El Yo y los Mecanismos de Defensa. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Goleman, D. (2001). Inteligencia emocional: San Francisco: Jossey-Bass
- Mireya Vivas, Domingo Gallego y Belkis González (2007). Educar las emociones. Mérida: Producciones Editoriales.
- Nelson, K.B., y Ellenberg, J.H. (1982). Los niños que "superaron" la parálisis cerebral. Pediátricos 69:
- Ponce Ribas, A. (2008). De padres a padres . Madrid: FEAPS.
- Salgado de la Teja, K. (2004). Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad. Fundación Española de la Tartamudez, 1.
- Salovey, P., Mayer, J. (1990). Inteligencia emocional. La imaginación, la cognición y la personalidad
- Schifrin, B.S. y Longo, D. L. (2000). William John Little y la parálisis cerebral. Una reevaluación. Revista Europea de Obstetricia y Ginecología y Biología Reproductiva 90
- Tobin, Holroyd, Reynolds & Kigal (1989) Adaptación por Cano, Rodríguez y García (2006) El inventario de Estrategias de Afrontamiento Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos Facultad de Psicología Universidad de Sevilla.
- Warren, Howard C. (1984) "Diccionario de Psicología". México D.F.: Ed. Fondo de Cultura Económica Decimosexta reimpresión

ANEXOS

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
“REACCIONES EMOCIONALES QUE ENFRENTAN
LOS PADRES ANTE LA PRESENCIA DE UN HIJO
CON PARÁLIS CEREBRAL”**



GUÍA DE TESTIMONIO

No. Entrevista _____

Fecha: _____

Apellidos: _____
Nombres: _____

Edad: Género: F M

Profesión: _____

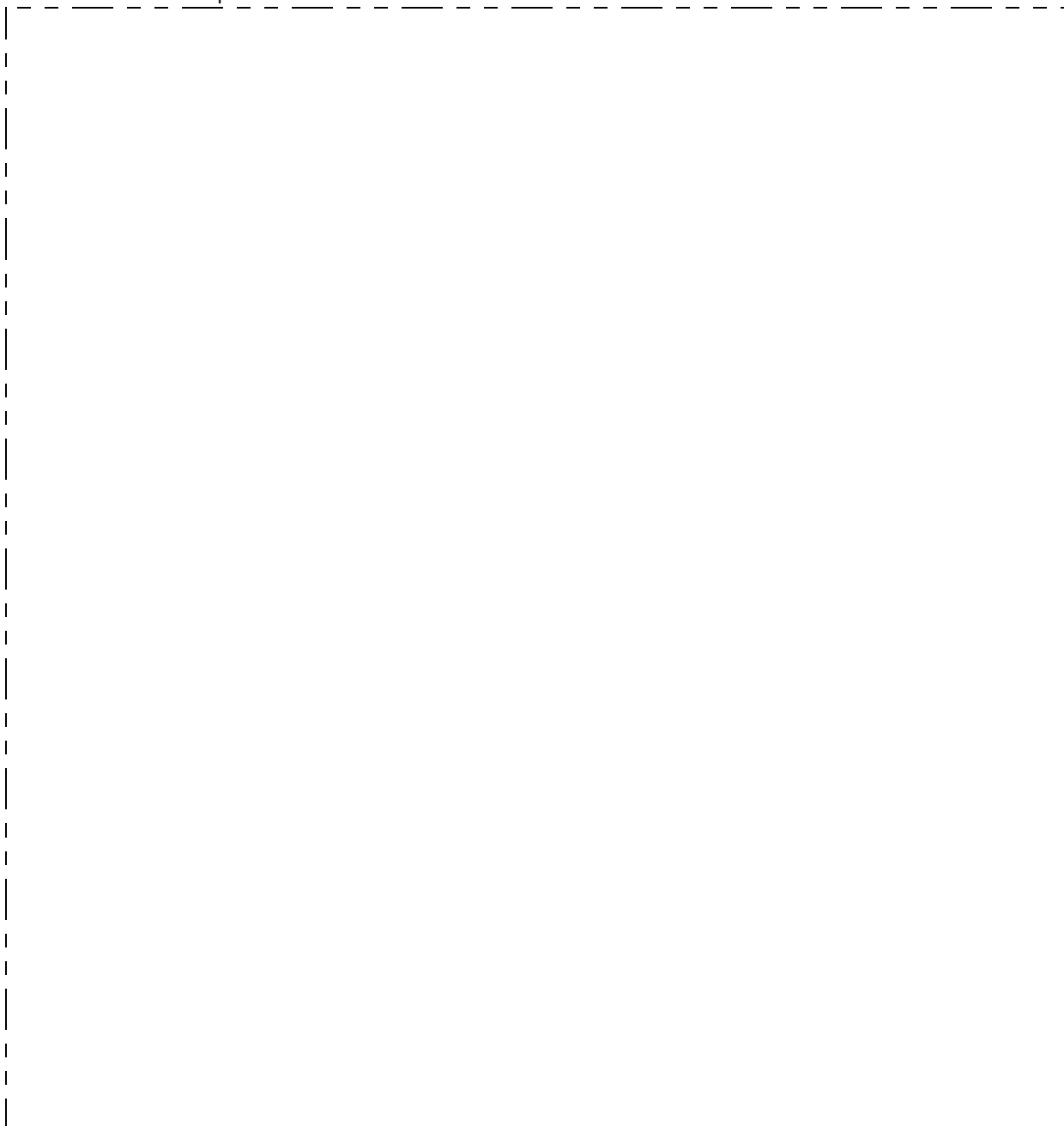
Estado Civil: _____

- ¿Que emociones afrontó en el momento que se enteró que su hijo (a) tenía Parálisis Cerebral?
- ¿Qué dificultades ha tenido que afrontar ante la sociedad?
- ¿Que dificultades económicas ha tenido que afrontar ante esta situación?
- ¿En qué medida a afectado esta situación en su matrimonio?

Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI)

(Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodriguez y García, 2006)

El propósito de este cuestionario es encontrar el tipo de situaciones que causa problemas a las personas en su vida cotidiana y cómo éstas se enfrentan a estos problemas. Piense durante unos minutos en un hecho o situación que ha sido muy estresante para usted en el último mes. Por estresante entendemos una situación que causa problemas, le hace sentirse a uno mal o que cuesta mucho enfrentarse a ella. Puede ser con la familia, en la escuela, en el trabajo, con los amigos, etc. Describa esta situación en el espacio en blanco de esta página. Escriba qué ocurrió e incluya detalles como el lugar, quien o quienes estaban implicados, por qué le dio importancia y qué hizo usted. La situación puede estar sucediendo o puede haber sucedido ya. No se preocupe si esta mejor o peor escrito o mejor o peor organizado, solo escríbala tal y como se le ocurra. Continúe escribiendo por detrás si es necesario.



De nuevo piense unos minutos en la situación o hecho que haya elegido. Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en como manejó usted esta situación. Lea cada frase y determine el grado en que usted hizo lo que cada frase indica en la situación que antes eligió marcando el número que corresponda:

0= En absoluto; 1=Un poco; 2=Bastante; 3=Mucho; 4=Totalmente

Esté seguro de que **responde a todas las frases** y de que **marca sólo un número** en cada una de ellas. No hay respuestas o incorrectas; sólo se evalúa lo que usted hizo, pensó o sintió en ese momento.

NOMBRE	EDAD	FECHA EVAL:					
1	Luché para resolver el problema	0	1	2	3	4	
2	Me culpé a mí mismo	0	1	2	3	4	
3	Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés	0	1	2	3	4	
4	Deseé que la situación nunca hubiera empezado	0	1	2	3	4	
5	Encontré a alguien que escuchó mi problema	0	1	2	3	4	
6	Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al fina vi las cosas de una forma diferente	0	1	2	3	4	
7	No dejé que me afectara; evité pensar en ello demasiado	0	1	2	3	4	
8	Pasé algún tiempo solo	0	1	2	3	4	
9	Me esforcé para resolver los problemas de la situación	0	1	2	3	4	
10	Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché	0	1	2	3	4	
11	Expresé mis emociones, lo que sentía	0	1	2	3	4	
12	Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase	0	1	2	3	4	
13	Hablé con una persona de confianza	0	1	2	3	4	
14	Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas	0	1	2	3	4	
15	Traté de olvidar por completo el asunto	0	1	2	3	4	
16	Evité estar con gente	0	1	2	3	4	
17	Hice frente al problema	0	1	2	3	4	
18	Me critiqué por lo ocurrido	0	1	2	3	4	
19	Analice mis sentimientos y simplemente los deje salir	0	1	2	3	4	
20	Deseé no encontrarme nunca más en esa situación	0	1	2	3	4	
21	Dejé que mis amigos me echaran una mano	0	1	2	3	4	
22	Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían	0	1	2	3	4	
23	Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más	0	1	2	3	4	
24	Oculté lo que pensaba y sentía	0	1	2	3	4	

25	Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran	0	1	2	3	4
26	Me recriminé por permitir que esto ocurriera	0	1	2	3	4
27	Dejé desahogar mis emociones	0	1	2	3	4
28	Deseé poder cambiar lo que había sucedido	0	1	2	3	4
29	Pasé algún tiempo con mis amigos	0	1	2	3	4
30	Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo	0	1	2	3	4
31	Me comporté como si nada hubiera pasado	0	1	2	3	4
32	No dejé que nadie supiera como me sentía	0	1	2	3	4
33	Mantuve mi postura y luché por lo que quería	0	1	2	3	4
34	Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias	0	1	2	3	4
35	Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron	0	1	2	3	4
36	Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes	0	1	2	3	4
37	Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto	0	1	2	3	4
38	Me fijé en el lado bueno de las cosas	0	1	2	3	4
39	Evité pensar o hacer nada	0	1	2	3	4
40	Traté de ocultar mis sentimientos	0	1	2	3	4
	Me consideré capaz de afrontar la situación	0	1	2	3	4

FIN DE LA PRUEBA

	REP	AUT	EEM	PSD	APS	REC	EVP	RES
PD								
PC								
A complementar por el evaluador								

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación Reacciones Emocionales que enfrentan los Padres de Familia ante la Presencia de un hijo con Parálisis Cerebral del Centro de Educación Especial Alida España. Realizada por Ulda Beatríz García Salazar y Linda Victoria Mejía Asencio.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

Desde ya se le agradece su participación.

Nombre del Participante _____

Firma _____

Nombre del Entrevistador

Firma _____

Universidad de San Carlos de Guatemala
 Escuela de Ciencias Psicológicas
 Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs Mayra Gutiérrez
 Estudiantes: Ulda García y Linda Mejía

PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES

“Reacciones Emocionales que enfrentan los padres de Familia ante la presencia de un hijo/a con Parálisis Cerebral”

Fecha: Noviembre de 2012

Hora: 08:00 AM a 12:00 P.M.

ACTIVIDAD	METODOLOGÍA	RECURSOS	TIEMPO	EVALUACIÓN
Dinámica	Se realiza la dinámica “El Reloj” para iniciar con rapport.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Padres de familia ▪ Hojas ▪ Lapiceros 	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Participación de los padres en la dinámica.
Desarrollo del Tema	Explicar a los padres de familia sobre los tipos de emociones, básicas, emociones negativas y emociones positivas. Para comprenderse así mismos ante la noticia de tener un hijo/a con una capacidad diferente.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Computadora ▪ Cañonera 	30 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observación ▪ Preguntas directas. ▪ Opiniones
El cubo de las emociones	Se sientan en círculo, tirando el cubo de las emociones nos cuentan sobre su experiencia sobre alguna emoción de la que salga en el cubo. Y así hacer el círculo de la confianza como forma catártica.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cubo de las emociones 	20 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observación ▪ Escucha Activa
Reflexión Dinámica	“Se murió Chencho” para retroalimenta el tema de las emociones. Se realizan las conclusiones sobre el tema y los padres comparten su experiencia. (Se pondrá música de relajación de fondo).	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Muñeco (Chencho) ▪ Grabadora con música de fondo 	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Participación ▪ Escucha activa.

Universidad de San Carlos de Guatemala
 Escuela de Ciencias Psicológicas
 Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs Mayra Gutiérrez
 Estudiantes: Ulda García y Linda Mejía



PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES

“Reacciones Emocionales que enfrentan los padres de Familia ante la presencia de un hijo/a con Parálisis Cerebral”

Fecha: Noviembre de 2012

Hora: 08:00 AM a 12:00 P.M.

ACTIVIDAD	METODOLOGÍA	RECURSOS	TIEMPO	EVALUACIÓN
Dinámica	Se realizará una actividad de rompe hielo “EL CIEN PIES”.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Padres de familia ▪ Disco de música ▪ Computadora portátil 	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Participación de los padres en la dinámica.
Proyección de video.	Se presentará un video de un personaje que ha sobresalido ante diversas adversidades con un hijo que padece de una capacidad diferente. Explicar a los padres de familia cada una de las reacciones (negación y/o aceptación parcial, reacción de aceptación y reacción depresiva existencial) que tienen que afrontar ante la noticia que su hijo/a padece de una capacidad diferente. Y las etapas por las que atraviesan.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Computadora ▪ Cañonera 	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observación ▪ Escucha activa.
Desarrollo del tema		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Papelógrafos ▪ Marcadores ▪ Hojas bond ▪ Disco ▪ Computadora portátil 	30 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observación ▪ Preguntas directas. ▪ Opiniones.
Reflexión	Se les proporcionará a los padres de familia una hoja, en la cual deben de escribir ¿Con cuales de las reacciones anteriormente mencionadas se identificaron al momento de recibir la noticia, y cómo han sabido superarlas o sobrellevarlas? Compartir su experiencia. (Se pondrá música de relajación de fondo).	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hojas bond ▪ Lapiceros ▪ Computadora portátil ▪ Disco 	30 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observación ▪ Escucha activa.

Universidad de San Carlos de Guatemala
 Escuela de Ciencias Psicológicas
 Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs Mayra Gutiérrez
 Estudiantes: Ulda García y Linda Mejía



PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES

“Reacciones Emocionales que enfrentan los padres de Familia ante la presencia de un hijo/a con Parálisis Cerebral”

Fecha: Noviembre de 2012

Hora: 08:00 AM a 12:00 P.M.

ACTIVIDAD	METODOLOGÍA	RECURSOS	TIEMPO	EVALUACIÓN
Dinámica	Se realiza la dinámica “La Caja de las Sorpresas” para integración y para dar paso al tema.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Padres de Familia ▪ Caja ▪ Hojas ▪ Lápices 	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Participación de los padres en la dinámica.
Desarrollo del Tema	Se les explica a los padres sobre los mecanismos de defensa que utilizamos para poder sobrellevar las situaciones. Se fomenta la promoción de la psicología para poder afrontar las situaciones y tener una salud mental.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cañonera ▪ Computadora portátil 	30 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observación ▪ Preguntas directas. ▪ Opiniones
Actividad de Reforzamiento	Se realizan técnicas de autocontrol, lugar seguro, respiración profunda (música de fondo)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Música de Fondo 	20 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observación
Reflexión	Conclusiones del tema y resolución de dudas.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Padres de Familia 	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Participación ▪ Escucha activa.

Universidad de San Carlos de Guatemala
 Escuela de Ciencias Psicológicas
 Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs Mayra Gutiérrez
 Estudiantes: Ulda García y Linda Mejía



PROGRAMACIÓN DE ACTIVIDADES

“Reacciones Emocionales que enfrentan los padres de Familia ante la presencia de un hijo/a con Parálisis Cerebral”

Fecha: Noviembre de 2012 Hora: 08:00 AM a 12:00 P.M.

ACTIVIDAD	METODOLOGÍA	RECURSOS	TIEMPO	EVALUACIÓN
Dinámica	Se realiza la dinámica “El Barco” para dar paso a la reflexión.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Padres de familia 	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Participación de los padres en la dinámica.
Proyección de video.	Motivacional y de Reflexión	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Computadora ▪ Cañonera 	15 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observación
Conclusiones	Se les da tiempo a los padres para que compartan sobre su experiencia de conocer a otros padres que pasaron por la misma situación y donde se sienten comprendidos.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Padres de Familia 	30 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observación ▪ Opiniones.
Convivencia	Se realiza despedida con los padres compartiendo un refrigerio.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Refrigerio 	30 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Observación