

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

**“EL ESTRÉS QUE PRESENTA EL PADRE Y LA MADRE ANTE LA CONDICIÓN
DE DISCAPACIDAD DE SU HIJO”**

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

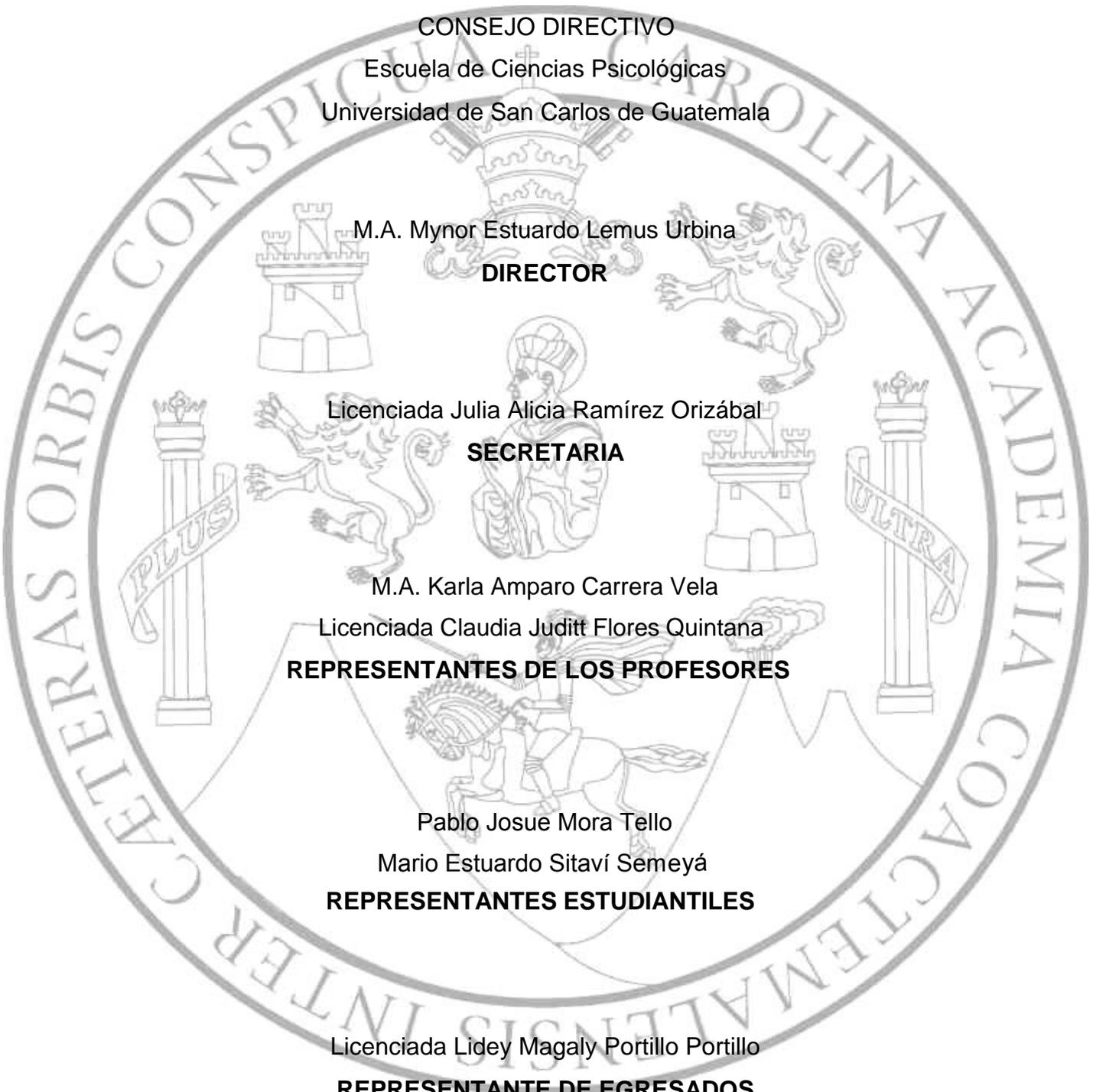
POR

**MARÍA FERNANDA MISTI FRANCO
MARIO ESTUARDO SITAVÍ SEMEYÁ**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGOS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADOS**

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2018

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large circular emblem in the background. It features a central figure of a seated woman, likely the Virgin Mary, with a crown and a halo. She is flanked by two lions rampant. Above her is a crown. The seal is surrounded by a circular border with Latin text: "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEMALENSIS INTER".

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

M.A. Mynor Estuardo Lemus Urbina

DIRECTOR

Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizabal

SECRETARIA

M.A. Karla Amparo Carrera Vela

Licenciada Claudia Juditt Flores Quintana

REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Pablo Josue Mora Tello

Mario Estuardo Sitaví Semeyá

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Licenciada Lidey Magaly Portillo Portillo

REPRESENTANTE DE EGRESADOS

C.c. Control Académico
CIEPs
UG
Archivo
Reg. 038-2017
CODIPs.2481-2018

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

09 de noviembre de 2018

Estudiantes

María Fernanda Misti Franco
Mario Estuardo Sitaví Semeyá
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto SEXTO (6º) del Acta OCHENTA Y NUEVE GUIÓN DOS MIL DIECIOCHO (89-2018), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 09 de noviembre de 2018, que copiado literalmente dice:

“**SEXTO:** El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: “**EL ESTRÉS QUE PRESENTA EL PADRE Y LA MADRE ANTE LA CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD DE SU HIJO**”, de la carrera de: Licenciatura en Psicología, realizado por:

María Fernanda Misti Franco
Mario Estuardo Sitaví Semeyá

CARNÉ: 2158 40410 0101
CARNÉ: 2150 26934 0404

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Tania María Palacios Dávila y revisado por la Licenciada Elena María Soto. 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”

Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizábal
SECRETARIA



/Gaby

UG-390-2018

Guatemala, 05 de noviembre de 2018

Señores
Miembros del Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM



Señores Miembros:

Deseándoles éxito al frente de sus labores, por este medio me permito informarles que de acuerdo al Punto Tercero (3°.) de Acta 38-2014 de sesión ordinaria, celebrada por el Consejo Directivo de esta Unidad Académica el 9 de septiembre de 2014, los estudiantes **MARÍA FERNANDA MISTI FRANCO, CARNÉ NO. 2158-40410-0101 y Registro de Expediente de Graduación No. L-97-2017-C, Y MARIO ESTUARDO SITAVÍ SEMEYÁ, CARNÉ NO. 2150-26934-0404 y Registro de Expediente de Graduación No. L-163-2018-C-EPS** ha completado los siguientes Créditos Académicos de Graduación:

- **10 créditos académicos del Área de Desarrollo Profesional**
- **10 créditos académicos por Trabajo de Graduación**
- **15 créditos académicos por: Exoneración Examen Técnico Profesional Privado según Acta SETENTA DOS MIL DIECIOCHO (70-2018) de la sesión celebrada por el consejo Directivo el 10 de septiembre de 2018, DE LA ESTUDIANTE MARÍA FERNANDA MISTI FRANCO.**
- **15 créditos académicos por haber realizado Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- DEL ESTUDIANTE MARIO ESTUDRADO SITAVI SEMEYÁ**

Por lo antes expuesto, con base al **Artículo 53 del Normativo General de Graduación**, solicito sea extendida la **ORDEN DE IMPRESIÓN** del Informe Final de Investigación **"EL ESTRÉS QUE PRESENTA EL PADRE Y LA MADRE ANTE LA CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD DE SU HIJO"**, mismo que fue aprobado por la Coordinación del Centro de investigaciones en Psicología -CIEPs- "Mayra Gutiérrez" el 04 de octubre del año 2018.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Atentamente,


M.A. MAYRA LUNA DE ALVAREZ
COORDINACIÓN
UNIDAD DE GRADUACIÓN



Lucia G.
CC. Archivo

ADJUNTO DOCUMENTOS SEGÚN ANEXO ADHERIDO.

INFORME FINAL

Guatemala, 08 de octubre de 2018

Señores

Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que la licenciada **Elena María Soto** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“EL ESTRÉS QUE PRESENTA EL PADRE Y LA MADRE ANTE LA CONDICIÓN DE DISCAPACIDAD DE SU HIJO”.

ESTUDIANTES:

María Fernanda Misti Franco
Mario Estuardo Sitaví Semeyá

DPI. No.

2158404100101
2150269340404

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 04 de octubre de 2018 por el Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. Se recibieron documentos originales completos el 05 de octubre de 2018, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.
“Mayra Gutiérrez”





**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**



**CIEPs. 085-2018
REG. 038-2017**

Guatemala, 08 de octubre de 2018

**Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas**

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

**“EL ESTRÉS QUE PRESENTA EL PADRE Y LA MADRE ANTE LA CONDICIÓN
DE DISCAPACIDAD DE SU HIJO”.**

ESTUDIANTES:

**María Fernanda Misti Franco
Mario Estuardo Sitaví Semeyá**

DPI. No.

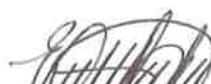
**2158404100101
2150269340404**

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 04 de octubre de 2018, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


**Licenciada Iliana María Soto
DOCENTE REVISORA**



c. archivo

**Centro Universitario Metropolitano -CUM- Edificio “A”
9ª. Avenida 9-15, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530**

Guatemala, agosto de 2018

Licenciado

Estuardo Espinoza

Coordinador

Centro de Investigaciones en Psicología –CIEPs-

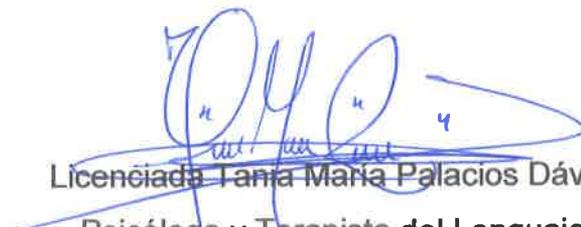
“Mayra Gutiérrez”

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría del contenido del informe final de investigación titulado **“El estrés que presenta el padre y la madre ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo”** realizado por los estudiantes MARIA FERNANDA MISTI FRANCO, CARNÉ 201217015 y MARIO ESTUARDO SITAVÍ SEMEYÁ, CARNÉ 201116266.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,



Licenciada Tania María Palacios Dávila
Psicóloga y Terapeuta del Lenguaje
Colegiado No. 6,149
Asesora de Contenido



Colegio Mixto
"El Jardín San Raymundo"
Autorizado por Resolución No. DDEGO A.C.-176-
2011 A.F.

10ª Calle 5-67 Zona 1, San Raymundo
Tels. 6630 8764

Guatemala, 13 de noviembre de 2017

Licenciado
Rafael Estuardo Espinoza Mendez.
Coordinador.
Centro de Investigaciones en Psicología –CIEPs-
"Mayra Gutiérrez"

Deseándole éxito en sus labores cotidianas, por este medio me permito informarle que los estudiantes **MARIA FERNANDA MISTI FRANCO, CARNÉ 201217015 Y MARIO ESTUARDO SITAVÍ SEMEYÁ, CARNÉ 201116266** realizaron en esta institución el trabajo de campo propuesto en el proyecto de investigación titulado **"El estrés que presenta el padre y la madre ante la condición de discapacidad de su hijo"**.

Los 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,

Atentamente,

Licda. Eneida Raquel Reyes Fernández
Directora Administrativa



MADRINAS DE GRADUACIÓN.

POR MARÍA FERNANDA MISTI FRANCO

ENEIDA RAQUEL REYES FERNÁNDEZ

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO No. 132

TANIA MARÍA DEL ROCÍO PALACIOS DÁVILA

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO NO. 6,149

POR MARIO ESTUARDO SITAVÍ SEMEYÁ

LICENCIADA JEIMY JANETH COLINDRES LÓPEZ

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO No. 3,928

TANIA MARÍA DEL ROCÍO PALACIOS DÁVILA

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO NO. 6,149

ACTO QUE DEDICO

A:

- DIOS** Por ser fuente de vida; el padre amoroso que me llena de bendiciones en cada amanecer. Por darme la fuerza, alegría y sabiduría para emprender cada aventura y lograr culminarla
- MIS PADRES** Por su apoyo incondicional, esfuerzo, consejos, valores inculcados, afecto y comprensión a lo largo de mi vida. Por ser ellos, el pilar de mi existencia y contribuir a formar a la persona que soy ahora.
- MIS HERMANOS** Por su cariño, comprensión y apoyo en todo momento, porque tenerlos como mis hermanos ha sido el mejor regalo que la vida me pudo dar.
- MI FAMILIA EN GENERAL** Por sus palabras de apoyo en todo momento, por motivarme a alcanzar mis metas, por sus consejos, amistad, tristezas, alegrías y experiencias inigualables. Porque el pertenecer a dos grandes familias es la mejor bendición que pude tener.
- MIS MEJORES AMIGOS** Xavier, Julio y Claudia, porque a pesar de los años, seguimos escribiendo historias de vida. Su presencia siempre está impregnada de experiencias únicas, aprendizaje, afecto, consejos; porque siempre están conmigo para compartir alegrías, éxitos, fracasos, tristezas y brindarnos apoyo mutuo.
- MIS AMIGOS DE ESTUDIO** Por ser parte de mi vida, por compartir más que experiencias de salón; por su apoyo, aventuras, risas, lágrimas y desvelos, por alegrar cada día con su sola presencia.
- MI MADRINA DE GRADUACIÓN** Raquel Reyes, porque ha contribuido en mi formación académica y personal; por ser mi docente, amiga y ejemplo a seguir; por brindarme su apoyo y permitirme crecer como profesional al confiar en mi trabajo. Tania Palacios por ser ejemplo de vida profesional.

María Fernanda Misti Franco

ACTO QUE DEDICO

A:

DIOS

Por su muestra infinita de amor y sabiduría, porque es fuente inagotable de bendiciones y por permitirme culminar un objetivo más.

MIS PADRES

Mario y Elsa, mi admiración, cariño, amor, respeto es eterno, por brindarme la oportunidad de obtener la formación profesional e inculcarme sus mayores fortalezas.

MIS HERMANAS

Leydi y Elsy la distancia no impidió que siempre sintiera su apoyo, cariño y amor. Por apoyarme en cada momento de mi vida académica y brindarme todo su amor. El triunfo es nuestro.

MI FAMILIA EN GENERAL

Por su cariño en todo momento, por ser una motivación para ser mejor cada día. En especial a mi tía Elvira por ser parte importante en mi vida.

MIS AMIGOS DE ESTUDIO

Por todos los momentos compartidos, experiencias de vida llenas de significado, alegrías, desvelos y sobre todo el aprendizaje para la vida ya que cada uno aporta a la formación integral como profesional y humana.

MI MADRINA DE GRADUACIÓN

Jeimy Colindres mi profunda admiración y respeto, persona llena de sabiduría que ha contribuido a mi formación profesional y personal. A licenciada Tania Palacios por ser ejemplo de vida profesional.

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA, ESCULA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

Por haber sido parte de sus administraciones 2016-2018 al hacerme ver la importancia de la educación superior en nuestro país, a los profesionales y amigos que conformaron el Consejo Directivo mi profundo respeto por su aporte a esta unidad académica.

Mario Estuardo Sitaví Semeyá

AGRADECIMIENTOS

A:

**UNIVERSIDAD DE
SAN CARLOS DE
GUATEMALA**

Por ser la casa de estudio que nos albergó durante estos años y a través de sus docentes, nos permitió aprender elementos necesarios para emprender el camino en las ciencias psicológicas.

**COLEGIO EL
JARDÍN SAN
RAYMUNDO**

Por abrirnos sus puertas y permitirnos realizar nuestro proyecto de investigación, confiando en nuestro profesionalismo y darnos una oportunidad para poner en práctica nuestro conocimiento y aprender de esta experiencia.

**PADRES DE
FAMILIA**

Que constituyeron la muestra de la investigación, por su valiosa participación, por compartir su tiempo y experiencias con nosotros y hacer posible la realización del proyecto.

**LICDA. TANIA
PALACIOS**

Por el tiempo, apoyo, amistad y conocimiento compartido para la realización de nuestra tesis, enriqueciendo la experiencia y permitiéndonos aprender en el proceso.

**LICDA. ELENA
SOTO**

Por guiarnos durante el proceso de revisión de nuestra tesis y permitir que esta experiencia fuera una situación de aprendizaje y búsqueda del conocimiento.

**LICDA. ANNELIZA
TOBAR**

Por compartir sus conocimientos con nosotros dentro del salón de clases y permitirnos tener una visión más amplia, humana y correcta de la discapacidad, buscando el cambio hacia una sociedad más inclusiva que acepte las diferencias.

ÍNDICE

Resumen

Prólogo

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO4

1.01	Planteamiento del problema.....	4
1.02	Objetivos	8
1.02.1	Objetivo general	8
1.02.2	Objetivos específicos	8
1.03	Marco teórico.....	9
1.03.1	Antecedentes	9
1.03.2	Contextualización de la problemática.....	11
1.03.3	Discapacidad.....	16
1.03.3.1	Historia.....	16
1.03.3.2	Definición	18
1.03.3.3	Tipos	19
1.03.3.4	Reacciones emocionales de los padres ante un hijo(a) con una condición de discapacidad.....	21
1.03.3.5	Discriminación.....	22
1.03.4	Estrés.....	25
1.03.4.1	Definición	25
1.03.4.2	Tipos de estrés	25
1.03.4.3	Causas.....	26
1.03.4.4	Reacciones y situaciones.....	28
1.03.4.5	Fases del estrés.....	29
1.03.4.6	Componentes del estrés	31
1.03.4.7	Personalidad y estrés.....	32
1.03.4.8	Biología del estrés	34
1.03.4.8.1	El estrés y las respuestas del cuerpo	36

CAPÍTULO II: TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	38
2.01 Enfoque y modelo de investigación.....	38
2.02 Técnicas.....	39
2.02.1 Técnicas de muestreo	39
2.02.2 Técnicas de recolección de datos.....	40
❖ Observación participante.....	40
❖ Entrevista	41
❖ Grupos enfoque.....	41
2.02.3 Técnicas de análisis de datos	41
❖ Análisis del discurso	41
2.03 Instrumentos.....	43
❖ Consentimiento informado	43
❖ Entrevista a padres	44
❖ Guía de observación	45
❖ Anotaciones de campo o Bitácora.....	46
❖ Sesión del grupo enfoque	46
2.04 Operacionalización de objetivos	47
CAPÍTULO III: PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	51
3.01. Características del lugar y de la muestra	51
3.01.1 Características del lugar.....	51
3.01.2 Características de la muestra.....	52
3.02 Presentación y análisis de resultados	53
3.03 Análisis general	69
CAPÍTULO IV: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	73
4.01. Conclusiones.....	73
4.02. Recomendaciones.....	75

Bibliografía	76
Egrafía.....	78
Anexos	80

Resumen

“El estrés que presenta el padre y la madre ante la condición de discapacidad de su hijo”

**Autores: María Fernanda Misti Franco
Mario Estuardo Sitaví Semeyá**

La finalidad principal de la investigación fue identificar en los padres de familia el estrés que presentan ante la condición de discapacidad que posee su hijo, teniendo como objetivos específicos: conocer la predominancia del eustrés o distrés en los padres de familia, conocer la interpretación que los padres dan a la condición y situación de discapacidad de su hijo, identificar las diferencias en la manifestación de estrés según el género de los padres, y socializar con las autoridades del centro educativo y los participantes, las conclusiones obtenidas del estudio.

Para la realización de la investigación se seleccionó al colegio El Jardín San Raymundo, ubicado en el municipio de San Raymundo, Guatemala, en el cual se practica la inclusión educativa de niños con alguna condición de discapacidad.

La muestra seleccionada fue no probabilística: 9 padres de familias con un hijo que posea una condición de discapacidad y que asistieran a la institución en donde se realizó el estudio. La recolección y análisis de datos se realizó mediante técnicas e instrumentos como la observación participativa, guía de observación, entrevista en profundidad y grupos focales.

El abordaje se planteó desde una investigación cualitativa siguiendo un diseño fenomenológico con el fin de profundizar en las experiencias subjetivas de los participantes, pretendiendo reconocer las percepciones de las personas y el significado del fenómeno o experiencia a abordar.

Ante ello, el estudio permitió conocer que los padres con hijos con discapacidad se enfrentan de forma constante a una situación de estrés, pero las manifestaciones difieren en cada caso según la gravedad de la condición de su hijo o aspectos de personalidad de los propios padres para el respectivo manejo.

Prólogo

Dentro de la población guatemalteca existen altos niveles de estrés ocasionados por elementos como la inseguridad, corrupción, desigualdad y otros problemas que afectan a la nación, además de las precarias condiciones de vida; dicha información se entrelaza con la calidad de vida de los padres que tienen dentro del núcleo familiar a un hijo con discapacidad existiendo así factores internos y externos que generan demandas grandes para el organismo, desembocando así un estrés negativo o distrés.

La investigación se realizó con la finalidad de exponer información relevante abordada desde una línea investigativa de salud mental y calidad de vida la cual es entendida como la necesidad ineludible de alcanzar un estado equilibrado de satisfactores físicos y mentales en la población guatemalteca.

Por ello los investigadores se plantearon como objetivos de dicho trabajo identificar en los padres de familia el estrés ante la condición de discapacidad que posee su hijo, teniendo como objetivos específicos: conocer la predominancia del eustrés o distrés en los padres de familia, conocer la interpretación que los padres dan a la condición y situación de discapacidad de su hijo, identificar las diferencias en la manifestación de estrés según el género de los padres, y socializar con las autoridades del centro educativo y los participantes, las conclusiones obtenidas del estudio.

Teniendo en cuenta que la llegada de un hijo con una condición de discapacidad implica un proceso de adquisición de niveles de estrés principalmente para los padres de familia, debido a la modificación inesperada de las expectativas de vida según criterios de normalidad que su hijo no podrá cumplir y que llega a irrumpir drásticamente en la estabilidad de la familia en todos los ámbitos (emocionales, sociales, económicos, etc.), el estudio permitió

conocer que los padres de hijos con discapacidad se enfrentan de forma constante a una situación de distrés pero posee una diferencia en su manifestación según elementos como la gravedad de la condición de su hijo o aspectos de personalidad de los propios padres para el respectivo manejo.

Aunado a ello, los investigadores observaron durante el estudio que al compartir sus vivencias, los padres de familia manifestaron aceptación, altruismo, catarsis, empatía e identificación entre ellos, lo cual promovió la expresión de sucesos relacionados con las experiencias que han vivido desde la llegada de un hijo con una condición de discapacidad.

Se agradece particularmente a la institución seleccionada para el estudio, autoridades del mismo y especialmente a los padres de familia que compartieron sus experiencias con los investigadores permitiendo encontrar una percepción de la problemática a abordar desde el significado que dan los propios actores.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO

1.01 Planteamiento del problema

La discapacidad constituye “un concepto que evoluciona... resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás”(OMS, 2011, p.82). Por ello puede decirse que es un fenómeno complejo porque incluye tanto una condición (estado de salud o desarrollo) como barreras provocadas por el entorno (situación) que impiden la participación e inclusión social plena de la persona.

El entender y plantear este concepto, equivaldría a plantear que “la discapacidad no es un atributo de la persona” (OMS, 2011 Pp. 4); es un asunto de todos los que conforman la sociedad, aunado a ello la concepción y construcción de un concepto de discapacidad en padre y madre de familia según su contexto y subjetividad, según su género constituye parte fundamental en el conocimiento de las formas de manifestación y afrontamiento en cada uno. “La discapacidad forma parte de la condición humana: casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida, y las que lleguen a la senilidad experimentarán dificultades crecientes de funcionamiento. La discapacidad es compleja, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistemáticas y varían según el contexto” (OMS, 2011 Pp. 7).

Dentro de este marco, la llegada de un hijo con discapacidad implica un proceso que genera estrés en los familiares de la persona con tal condición, debido a que constituye una situación inesperada que altera la homeostasis por ser interpretado como *una amenaza real o supuesta a la integridad fisiológica o*

psicológica de un individuo que resulta en una respuesta fisiológica y/o conductual (McEwen, 2000, pp. 86); en los padres supone una pérdida de las expectativas depositadas en el niño con tal condición; dicha reacción juega un papel fundamental en la aceptación plena del acontecimiento, el manejo de las emociones y el apoyo que se brindará a esta persona.

La diversidad poblacional a nivel mundial manifiesta variaciones relacionadas al manejo de estrés, según refieren profesionales en salud mental y se evidencia en la práctica profesional, hay constancia de los efectos negativos de las adversidades y amenazas a lo largo de la vida, el estudio empírico de los acotamientos vitales estresantes se ha desarrollado a partir de los trabajos que persiguen calcular factores de riesgo y establecer correlaciones entre acontecimientos estresantes y aparición de síntomas y enfermedades.

Dentro de los casos recopilados por UNICEF y que son expuestos en el texto publicado en 2013, algunos padres de familia comentan que “tras el diagnóstico, nos llegaban cartas de los médicos por correo todas las semanas. Las primeras cartas nos presentaban una realidad atroz y empleaban términos médicos como “cuadriplejia espástica”, “incapacidad visual cortical” y “retraso global en el desarrollo”, que nos resultaban completamente extraños. Todas las búsquedas en línea acaban en un pronóstico pesimista” (UNICEF, 2013, p. 164). Con ello se constata la incertidumbre y estrés que pueden llegar a manejar los familiares de la persona con discapacidad principalmente cuando desconocen la situación en la cual se encuentran.

El continente americano posee diversidad en desarrollo según aspectos económicos, políticos, sanitarios, alimenticios, entre otros. En países desarrollados, la disciplina psicológica brinda un acompañamiento a los padres de familia que poseen a una persona dentro del núcleo familiar con una

condición de discapacidad, lo cual permite una facilidad para aceptar la situación en la que se encuentran. Guatemala se caracteriza por ser un país en vías de desarrollo, en donde las políticas sanitarias se encuentran deficientes; ante ello, el tema de discapacidad constituye una problemática a abordar desde todos los aspectos que la conforman.

Bajo este concepto, se toma como referencia la institución de salud pública “Hospital General San Juan de Dios”, en el cual existe el Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, donde se da seguimiento a una diversidad de casos entre los cuales se encuentra la atención a personas con discapacidad. Al realizar las evaluaciones respectivas para determinar el tipo de discapacidad o trastornos psicológicos que presentan los pacientes referidos, los especialistas observaban que en los casos en los que el consultante era un niño, los padres al conocer la condición de sus hijos evidenciaban signos asociados al estrés. Es en ese momento que nace el interés por estudiar el estrés que presentan los padres de familia ante la condición de discapacidad que posee su hijo.

Ante tal problemática, se buscó un sector poblacional en el cual existiera una incidencia de casos relacionados con la discapacidad. Para tal efecto, se propuso realizar la investigación en el municipio de San Raymundo, departamento de Guatemala, Guatemala. En dicho lugar se localiza el Colegio Mixto “El Jardín San Raymundo” en el cual se practica la educación inclusiva desde hace algunos años y se recibe apoyo de forma paralela desde el área de Educación Especial, en ella los padres de familia encuentran el apoyo a las dificultades de situación y condición de discapacidad que poseen sus hijos, debido a la concepción particular que cada uno posee sobre la discapacidad, el sentido que le dan y sus formas de afrontamiento.

La educadora especial que aborda los casos de forma individual realiza sesiones bimensuales con los padres de los niños atendidos y en cada reunión ha observado que los encargados manifiestan preocupación, temor y ansiedad ante la condición de su hijo y hacen énfasis en aspectos como la necesidad de que ellos adquieran nuevas habilidades que los vuelvan independientes en el futuro, llegando a frustrarse al observar que ellos no realizan ciertas acciones al igual que sus pares, lo cual genera preocupación excesiva ante el porvenir de sus pequeños. Aunado a ello, consideran que tal inquietud interfiere de forma significativa en su salud, concentración en actividades cotidianas y demanda un esfuerzo mayor que el resto de padres, aunque el rol del padre suele ser el encargado de proveer condiciones económicas para la familia y los apoyos necesario para el hijo (a) con discapacidad, de igual forma el rol de la madre en la mayoría de casos es brindar los cuidados necesarios para sus hijos y el hogar.

Desde esta perspectiva, para abordar la investigación, se plantearon las siguientes interrogantes: ¿cómo identificar el estrés en los padres de familia ante la condición de discapacidad que posee su hijo?, ¿Qué tipo de estrés predomina en los padres de familia?, ¿cuál es la interpretación que los padres dan a la condición y situación de discapacidad de su hijo?, ¿Cuáles son las diferencias en la manifestación de estrés en los padres según el género que poseen, ante la condición de discapacidad de su hijo?, ¿Cómo se pueden socializar los resultados de la investigación?.

1.02 Objetivos

1.02.1 General

Identificar en los padres de familia el estrés que presentan ante la condición de discapacidad que posee su hijo.

1.02.2 Específicos

- Conocer la predominancia del eustrés o distrés en los padres de un hijo con una condición de discapacidad
- Conocer la interpretación que los padres dan a la condición y situación de discapacidad de su hijo
- Identificar las diferencias en la manifestación de estrés según el género de los padres
- Socializar los resultados de la investigación con las autoridades del centro educativo y los participantes de la investigación

1.03 Marco teórico

1.03.1 Antecedentes

Al realizar la revisión teórica de los antecedentes que contienen elementos útiles para la construcción del estudio propuesto, los autores Santos, M. y Roncal, C. (2012), a través del estudio *“La importancia de la aceptación, a través del proceso de duelo, de un hijo con discapacidad intelectual”* destacan aspectos relacionados a la etapa de duelo que atraviesan los padres de familia ante la presencia de un hijo con discapacidad y proponen herramientas adecuadas y precisas que permitan la aceptación de la condición de sus hijos. La relación de esta investigación con el proyecto a realizar son los sentimientos y emociones que manifiestan los padres de familia al conocer el diagnóstico de discapacidad de su hijo, y como emerge una condición de estrés ante una situación que provoca un desequilibrio emocional en los progenitores.

Por su parte, el estudio *“Reacciones emocionales que enfrentan los padres de familia ante la presencia de un hijo con parálisis cerebral”* realizado por García, U. y Mejía, L. (2013), Ovalle, A. (2011) y Méndez (2011), exponen las circunstancias que atraviesan los padres ante la llegada de un hijo con una condición de discapacidad, lo cual puede compararse con una situación de duelo al ver anuladas las expectativas de vida que esperaban para su hijo bajo parámetros de normalidad. Se pretende tomar como referencia información sobre los mecanismos de negación que manifiestan los padres ante la condición de discapacidad de su hijo y cómo racionalizan dicha situación buscando una respuesta para tal hecho. Esta situación genera condiciones de estrés en las personas por lo que la forma de afrontamiento es un punto de gran relevancia y referencia para la investigación propuesta actualmente.

En el plano internacional, se ha encontrado información relacionada a los cambios en la dinámica familiar que atraviesan tras la llegada de un hijo(a) con una condición de discapacidad, vivencias compartidas por madres y padres en la misma situación son expuestas por Durán (2011) en la investigación titulada *“Familia Y Discapacidad. Vivencias de madres y padres que tiene un/a hijo/a ciego/a o sordo/a”*, y hace hincapié en las que las madres perciben la situación con mayor carga emocional por ser ellas las principales proveedoras de cuidado mientras que los padres se mantienen al margen, limitándose a proveer únicamente aportes económicos.

Tanto la información a nivel nacional como internacional constituye un marco de referencia para el abordaje del estudio propuesto; los antecedentes no son investigaciones previas que se pretenden mejorar o contrastar, sino que se busca únicamente tomar como marco conceptual para el proyecto; se pretende realizar la investigación bajo el paradigma Interpretativo utilizando un modelo cualitativo, a fin de contribuir con la sociedad guatemalteca generando información proveniente de los principales actores así como herramientas que permita una mejor comprensión del fenómeno a otros padres de familia que se encuentren en la misma situación.

La investigación propuesta trata de exponer información relevante abordada desde una línea investigativa prioritaria de salud mental en la categoría de salud mental y calidad de vida, como una problemática biopsicosocial que requiere atención por parte de la psicología y sociedad en general; de esta forma, el estudio busca contribuir con un estado equilibrado de aspectos físicos y mentales en la población guatemalteca.

1.03.2 Contextualización de la problemática

Desde finales del siglo XIX hasta la primera mitad del siglo XX, Guatemala se caracterizaba por un abordaje *institucionalizado* de la discapacidad. El encierro de estas personas en lugares destinados a su cuidado, clarifica el predominio de un modelo tradicional de segregación y el afán de recluir permanentemente a las personas con discapacidad. Bajo estos términos, “se estigmatizaba o etiquetaba a cada individuo según su condición, agrupándolos en poblaciones homogéneas según etiología del padecimiento que poseían y asignándoles atributos actitudinales y de personalidad con un sentido de *desvalido*”. (Tobar, 2013, p. 44)

Desde esta perspectiva, “se constituye además una visión caritativa ante la persona con discapacidad, al ser etiquetada como *sujeto carente de razonamiento, fruto del abandono y la pobreza, incapaz de valerse por sí mismo y al que solo le resta recibir caridades que le permitan esperar tranquilamente la muerte* (Ibíd. 5). Sin embargo, en 1929 aparece una referencia sobre inclusión educativa para personas con discapacidad visual (en este caso), a través del decreto gubernamental emitido por el presidente Lázaro Chacón, el cual está dirigido a la Secretaría de Educación Pública:

Dispónese que los niños ciegos sean aceptados en las Escuelas Nacionales desde el próximo año lectivo de 1929. El presidente de la República, considerando: que según la estadística respectiva, existen en la República 251 niños ciegos en edad escolar, a quienes el Estado debe proporcionar los medios necesarios para el cultivo de su inteligencia, y que no obstante el precepto constitucional de que la enseñanza primaria es obligatoria para los habitantes del país en dicha edad, no se recibe a los niños ciegos en las Escuelas Públicas, por pretenderse que tienen un impedimento orgánico que

les impide adquirir los conocimientos generalizados, cuando la psicología experimental ha demostrado la posibilidad de que tales niños privados del órgano visual puedan adquirir los conocimientos necesarios mediante las variaciones indispensables en los métodos destinados a los niños videntes. Por tanto, acuerda: los directores de las Escuelas Nacionales deberán aceptar desde el próximo año electivo de 1929 en los planteles respectivos, a los niños ciegos, y dar parte al Ministerio del ramo para la provisión de los libros y demás objetos que deban servirles en la enseñanza... (El Guatemalteco, 30 de octubre de 1928).

Aunque este decreto no fue ejecutado, simboliza un antecedente o llamado temprano a la inclusión educativa a los niños con discapacidad (en este caso, de tipo visual). El decreto presidencial enfatiza en la responsabilidad estatal en la provisión de todos los recursos necesarios para el proceso educativo de los niños en condición de discapacidad.

Tras la Revolución de 1944, el campo de atención a la discapacidad se modificó parcialmente, con ciertos vestigios de la visión caritativa y asistencialista del período antecesor. Esta época fue denominada *de las instituciones especializadas* y se caracteriza por cambios en las instituciones de encierro por parámetros más modernos, el surgimiento de políticas e instituciones de asistencia y la sustitución de la condición de encierro para ciertos grupos de la población con discapacidad.

Dichos cambios se relacionan con el desplazamiento de la figura religiosa y el aparente fortalecimiento sobre el papel a desempeñar por parte del Estado. Sin embargo, las entidades gubernamentales no asumieron el papel de forma absoluta, por lo que aún requerían de recursos provenientes de instituciones privadas y caritativas.

A finales de los sesenta, surge la primera institución dentro de estructura orgánica de educación, destinada a brindar atención a la discapacidad. En 1969 el organismo ejecutivo emitió el Decreto Ley 317 “Ley orgánica de Educación Nacional”, manifestando en su artículo 33 la Dirección de Bienestar Estudiantil y Educación Especial.

Por último, surge la *Estructura de la atención* a partir de la década de los setenta, llegando a abarcar hasta finales de siglo. El Estado asume parcialmente la atención de cierto ámbitos como los son el laboral y la educación especial. El modelo predominante de atención es el médico-rehabilitador y se deja atrás el psicoeducativo.

Estas instituciones jugaban un papel marginal en la proveeduría de servicios educativos especiales; “En el informe de UNESCO no se indica la existencia de alguna institución de educación especial a cargo del MINEDUC, todo ello como consecuencia del mandato de la Dirección de Bienestar Estudiantil y Educación Especial al limitar el campo de acción a las instituciones clínica privadas” (Tobar, 2013, p.125).

De forma tardía se crean servicios estatales destinados a la educación especial (como el Centro Ávida España), cuando el sector privado ya cubría ese campo desde hace diez años.

Posteriormente se frena la creación de instituciones estatales y se inicia la creación de políticas y planes de acción encaminados a la atención de a discapacidad. Sin embargo, estas políticas surgen desde entidades dispersas y con carácter limitado, a través de pequeñas oficinas instauradas en ministerios mayores.

En Guatemala, las acciones destinadas a realizarse en el ámbito educativo para la atención de las personas con discapacidad, se fundamenta en respaldo legal nacional e internacional. Pese a la necesidad de un marco legal que vele por los derechos y obligación de las personas con discapacidad dentro de los diferentes ámbitos.

Se busca crear una Ley que apele por las personas que padezcan de cualquier tipo de discapacidad y que sean víctimas de exclusión social, creando como consecuencia la falta de alfabetismo, desempleo y pobreza tanto en las áreas rurales como urbanas.

Es por ello que la finalidad de la creación de la Política Nacional de Discapacidad, es crear oportunidades de integración y participación para las personas con discapacidad dentro de la sociedad guatemalteca.

Tomando como referencia el artículo 53 de la Constitución Política de la República que establece que “el Estado garantiza la protección de los minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales, así como que declara de interés nacional la protección de políticas que permitan su rehabilitación y su incorporación integra a la sociedad.” (Constitución Política de la República de Guatemala).

Otras de las leyes en las que se puede fundamentar la participación de las personas con discapacidad como sus derechos son la ley del Organismo Ejecutivo, decreto 114-97 y la Ley de Desarrollo Social decreto 42-2001, las cuales están orientadas al desarrollo social, familiar y humano de la persona guatemalteca como sujeto de derechos, establece las prioridades en cuanto a grupos más vulnerables y acciones que el gobierno debería de ejercer.

El Código Municipal, decreto 12-2002, hace énfasis en la participación ciudadana y su capacidad de gestión y todos aquellos que permitan el pleno ejercicio de los derechos cívicos para los habitantes de la localidad, esto se encuentra en el título III, capítulo I y III Artículos 8, 17 y 18.

La Ley General de Descentralización, decreto 14-2002, abre la posibilidad de impulsar una política pública a través de los consejos de desarrollo en los ámbitos departamentales, municipal y comunitario.

La base legal nacional desarrolla las convenciones, declaraciones y los acuerdos internacionales que, en materia de atención a la discapacidad y las necesidades educativas especiales, ha suscrito el Estado de Guatemala, entre ellas: la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación por Razones de Discapacidad (OEA); las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (ONU 1993); y las declaraciones de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, Acceso y Calidad. (UNESCO, 1994).

También la Convención sobre Derechos Humanos de las personas con discapacidad, recientemente aprobada por Naciones Unidas, la cual establece el reconocimiento de los derechos y responsabilidades de las personas con discapacidad que, en el tema de educación privilegia el enfoque de la educación inclusiva. El objetivo de los decretos y las leyes, es ayudar a la participación activa de las personas con discapacidad en materia de sus derechos universales, por su parte podemos concretar que el Estado hoy en día, no vela por el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad aun hoy en día se prohíbe a las personas de la participación política y social en las diferentes actividades.

1.03.3 Discapacidad

1.03.3.1 Historia

Antonio Aguado pretende “una reconstrucción en torno a la constitución histórica del concepto de la deficiencia y de los tratamientos que se han importado a los deficientes” (Aguado, 1995, p.95). Con ello buscaba el conocimiento de los fundamentos históricos de la construcción de dicho concepto, atención y visión social a lo largo de la historia lo cual posibilita a todo aquel que se encuentra inmerso en el tema el conocimiento y su constitución actual.

Durante la antigüedad clásica (siglo XVI d.C. desde la prehistoria hasta el primer renacimiento) se encuentra una visión demonológica y mágica/religiosa hacia el sujeto en condición de discapacidad, al igual que prácticas de exterminio e involucramiento de comunidades en decisiones de conservación o abandono de estas personas. Se consideraba la discapacidad desde un punto de vista ambivalente al verla como una expresión del mal pero a su vez, manifestación de lo sagrado aunado a rechazo/amor.

A finales del siglo XVI y principios del siglo XVII, a inmediaciones de la corriente humanista emergente del renacimiento, impera una concepción que busca una cura proponiendo una clasificación de deficiencias con el fin de informar a la sociedad sobre ellas; se mantienen las prácticas de rechazo y desigualdad colocando al sujeto como objeto de caridad. El producto más representativo de la época lo constituyen las instituciones manicomiales. En Guatemala, se llamaban instituciones de encierro al tipo de instituciones que emergieron desde finales del siglo XIX hasta la primera mitad del siglo XX, específicamente hasta el gobierno revolucionario de 1944.

Se recurría a etiquetar a la persona y aislarla. Categorías como demencia o imbecilidad, de moda en la psiquiatría europea de aquella época, son algunas usadas para identificar a los sujetos de asilo. Pese a los elementos anteriormente destacados, existieron actitudes activas en el tratamiento de la discapacidad: se implementa la educación especial en primera instancia, al enseñarle a hablar a niños sordomudos (terminología de la época) con Pedro Ponce de León y se busca la inserción laboral. De esta forma se inician esfuerzos por mejorar la calidad de vida de las personas con una condición de discapacidad destacando que pueden utilizar medios diferentes a los convencionales para aprender.

A finales del siglo XIX, dentro del marco de surgimiento de las ciencias sociales y el nacimiento de la psiquiatría y la psicología clínica. A nivel de la psicología, surgen la psicopatología infantil, el estudio de la conducta y la evaluación psicológica siendo la innovación de la época, las pruebas para clasificar la inteligencia. Debido al contexto histórico en el que surge esta segunda revolución, se busca una psicología de la rehabilitación tras la Segunda Guerra Mundial. Surgen además, avances sociales manifestados a través de medidas legales e institucionales a favor de los deficientes acompañado a su vez de prácticas brutales. Este período es de los más contradictorios, ya que aunque se inicia la búsqueda de oficios para la población con discapacidad se mantienen las etiquetas, las prácticas de encierro, rechazo y eliminación.

Finalmente se observa el modelo social ambiental y el inicio del modelo biopsicosocial con la búsqueda de integración del sujeto en sociedad y desarrollo de leyes y políticas públicas a favor de las personas con discapacidad, destacando la educación especial por decreto y el principio de normalización. Se busca ubicar a las enfermedades en categorías según test psicológicos y de C.I.

Pese a los avances se mantienen actitudes de exclusión y des favorecimiento (tercera revolución). Aunado a ello, se persigue una intervención comunitaria.

Por ello, el mayor interés durante esta época es todo lo relacionado a las deficiencias, por lo que su protagonismo dentro de la sociedad supone tareas de prevención y proliferación de centros de atención a deficientes (terminología usada en la época). Dentro de los aspectos a destacar se encuentran la definición de sujeto como persona que puede integrarse y realizar actividades al igual que sus pares si se le provee de la rehabilitación adecuada; además surge el principio de normalización, marcos legislativos en materia de derechos, nuevas clasificaciones de la discapacidad y la inclusión educativa; se destaca la participación activa de este sector de la población y la necesidad de contar con reformas estructurales que mejoren la calidad de vida.

1.03.3.2 Definición

La discapacidad es un fenómeno complejo del que ningún ser humano está exento, ya sea por una condición congénita o adquirida, algún accidente e incluso el paso del tiempo que deteriora algunas funciones biológicas, por ello se convierte en un fenómeno social al ser las personas presentes en el medio quienes configuran “la deficiencia” y crean una situación de desventaja para quien posee una particularidad o desarrollo diverso.

La ONU (2007) cataloga que la discapacidad “*incluye tanto una deficiencia (condición: estado de salud o desarrollo) como barreras provocadas por el entorno (situación) que impiden la participación e inclusión social plena de la persona*” (Broyna, 2009, p.105). La discapacidad es un término que guarda un proceso histórico de avances y retrocesos, y que incluye tanto al individuo que la posee como a todo su entorno. En la actualidad, continúa acarreado estigmas

en cada cultura debido a concepciones históricas fuertemente arraigadas, que precisan de cambios que generen nuevas visiones sobre tal fenómeno.

1.03.3.3 Tipos

- **Discapacidad motriz**

Es una condición de vida que afecta el control y movimiento del cuerpo, generando alteraciones en el desplazamiento, equilibrio, manipulación, habla y respiración de las personas, limitando su desarrollo personal y social. Ésta se presenta cuando existen alteraciones en los músculos, huesos, articulaciones o médula espinal, así como por alguna afectación del cerebro en el área motriz impactando en la movilidad de la persona.

- **Discapacidad sensorial**

Es aquella que comprende cualquier tipo de deficiencia visual, auditiva, o ambas, así como de cualquier otro sentido, y que ocasiona algún problema en la comunicación o el lenguaje, ya sea por disminución grave o pérdida total en uno o más sentidos.

- **Discapacidad cognitivo-intelectual**

Es aquella caracterizada por una disminución de las funciones mentales superiores tales como la inteligencia, el lenguaje y el aprendizaje, entre otras, así como de las funciones motoras. Esta discapacidad incluye a las personas que presentan dificultades para aprender, realizar algunas actividades de la vida diaria, o en la forma de relacionarse con otras personas.

- **Discapacidad psicosocial**

Se define como aquella que puede derivar de una enfermedad mental y está compuesta por factores bioquímicos y genéticos. No está relacionada con la discapacidad cognitivo-intelectual y puede ser temporal o permanente.

- **Discapacidad múltiple**

Hace referencia a aquellas personas las cuales presentan dos o más enfermedades que afectan en dos o más áreas, caracterizando una asociación entre diferentes discapacidades, con posibilidades de diversas combinaciones. Son las alteraciones que incluyen un deterioro en las siguientes áreas: cognitivo, física, visual o auditivo, comunicativo o emocional con excepción de la sordo-ceguera.

- **Sordoceguera**

Es una condición en la que se combinan trastornos visuales y auditivos que producen graves problemas de comunicación y otras necesidades de desarrollo y aprendizaje. Por esto estas personas no recibirán una educación apropiada exclusivamente con los programas educativos especiales para niños y jóvenes con trastornos auditivos, visuales o graves minusvalías sin la asistencia adicional para tratar sus necesidades educativas debido a la simultaneidad de las dos discapacidades.

- **Discapacidad de aprendizaje**

Es el término que hace alusión a un grupo de trastornos que se presentan como dificultades significativas en la adquisición y uso de la lectura, escritura,

cálculo y razonamiento matemático; puede darse a lo largo de la vida, presentándose particularmente en el curso de procesos educativos escolares interfiriendo o impidiendo el logro del aprendizaje.

Estos trastornos son intrínsecos al alumno, y suelen presentar un CI medio debido presumiblemente a una alteración o disfunción neurológica que ocasiona retrasos en el desarrollo de funciones psicológicas. Aunque esta discapacidad puede ocurrir en conjunto con otros trastornos o influencias extrínsecas, no son el resultado de estos trastornos propiamente. *(Romero, 2003, p. 205)*

1.03.3.4 Reacciones emocionales de los padres ante un hijo(a) con una condición de discapacidad

Todo embarazo, por lo general, es vivido como un periodo de crisis *(Vallejo, 2016, p.5)*. El acontecimiento de tener un hijo(a), por sí mismo, es un proceso que requiere adaptación, debido a los cambios individuales ligados a sus nuevas funciones como padres, cambios de roles, se alteran los hábitos cotidianos, las relaciones entre los padres cambian, etc. Esta es una de las razones por las que la llegada de un hijo con una condición de discapacidad produzca inevitablemente un estado de conmoción, el cual tiene sus antecedentes previamente a la gestación. Para las familias el encuentro con la discapacidad es una experiencia traumática que despierta conflictos psicológicos y provoca estilos de vinculación particulares entre el padre-la madre y el/la hijo/a que están determinados por el tipo de discapacidad

Las expectativas de los padres tienen una importante influencia en las reacciones ante la noticia de la discapacidad que presenta su hijo (a), ya que, como menciona Ingalls (1982), “todos los padres tienen expectativas referentes a su hijo, por lo que es fácil de imaginar el profundo choque y desilusión que ellos

experimentan ante la noticia de que su niño no solo va a ser deficiente sino que ni siquiera va a ser autosuficiente” (Ortega, 2012, p. 78). Los hijos en el núcleo familiar, cumplen funciones de desarrollo y socialización, pero desde la perspectiva de los padres, es un contexto de desarrollo y de realización personal ligado a la adultez humana y a las etapas posteriores de la vida.

“La maternidad y la paternidad han sido a menudo vistas como motivos de consolidación, estabilidad y culminación de las relaciones de pareja y de la vida adulta” (Aguado, 1995, p.106). La discapacidad, más que un problema que afecta a una persona, afecta a toda la familia. Cuando los padres tratan de describir lo que es vivir con un hijo en dichas condiciones, usan diferentes términos: doloroso, molesto, difícil, complicado, muy satisfactorio, hace madurar, desilusionante, traumático, etc. Lo cierto es que cada familia, y dentro de estas, cada miembro es afectado por este problema de forma diferente.

El tener un niño/a con una condición de discapacidad, puede ser una experiencia devastadora para los padres en particular y también para los otros hijos/as. Somete a las familias a grandes tensiones, puede parecer incluso que no haya salida, pero no es así. Casi todas las familias logran sobreponerse y sus experiencias, ayudan a otras a afrontar la mayor preocupación, que es el miedo que se siente hacía lo desconocido.

1.03.3.5 Discriminación

La discriminación “es una conducta, culturalmente fundada, sistemática y socialmente extendida, de desprecio contra una persona o grupo de personas sobre la base de un prejuicio negativo o un estigma relacionado con una desventaja inmerecida, y que tiene por efecto (intencional o no) dañar sus derechos y libertades fundamentales” (Rodríguez, 2005, p.48).

Toda discriminación surge de las mismas relaciones entre los individuos que conforman una sociedad o que pertenecen a una misma cultura. Dicha desigualdad es sometida a un “orden natural” al cual los sujetos se someten asegurando la normalidad o equilibrio.

Surgen además sentimientos negativos hacia los individuos o los grupos que tienen una pertenencia social distinta a la propia, lo que causa por lo general, un rechazo. Aunado a ello se crean estereotipos que junto a los prejuicios, se exteriorizan conductas negativa, a lo cual se le conoce como discriminación. En este caso no se trata solamente de juicios o de sentimientos desfavorables, sino de actos de intolerancia que consisten en rechazar, excluir a las personas frente a las cuales uno tiene prejuicios. La discriminación es un comportamiento negativo no justificable emitido contra miembros de un grupo social dado.

Dentro del contexto guatemalteco, persisten ideas contradictorias que rigen la construcción y ejecución de políticas para la discapacidad:

- Prevalecen las creencias sobre la discapacidad como un asunto vinculado a la caridad y de la persona con discapacidad como sujeto débil y poco productivo. Se considera la discapacidad como una situación de salud, y por tanto, objeto de intervención médico-rehabilitador. Esta visión restringida de la discapacidad y la persona, imposibilita concebirla como un problema social y dificulta su posicionamiento en la agenda política del país.
- Una débil consideración de la persona como ciudadano pleno, titular de derechos y obligaciones.

- El tema es visto como poco redituable en la agenda y práctica política, acostumbrada a prestar atención a situaciones que favorecen el caudal electoral de partidos políticos.
- La virtual ausencia de movimiento social de personas con discapacidad que coloque constantemente el tema en la agenda pública.
- El acomodamiento institucional respecto a la intervención sobre la deficiencia y la discapacidad, sin ninguna consideración de carácter social. Persisten prácticas añejas vinculadas a la prestación de servicios de diverso tipo, que dejan de lado la consideración del tema como fenómeno social complejo. (Tobar, 2013, p.165)

Los puntos expuestos anteriormente manifiestan la visión negativa de la persona y la discapacidad. Un factor influyente en tal aspecto es el desconocimiento del tema, por lo que no se sabe qué hacer o cómo intervenir y se recurre a invisibilizar el tema. Esto trae como consecuencia un interés solo por parte de los involucrados, y es a través de la manifestación de grupos organizados, que el tema se evidencia ante la sociedad. Sin embargo, al confinar la discapacidad solo a ciertos sectores, se obstaculiza la intervención e interés público en relación a las políticas respectiva.

Aunado a ello, se encuentra otros aspectos que alteran el proceso de creación de una política de discapacidad, dentro de los que cabe mencionar los recursos insuficientes que dificultan el funcionamiento de las instituciones (personal escaso, precariedad, inestabilidad del servicio), poca cobertura, el carácter asistencial inmerso en las políticas, la focalización de la atención mediante entidades privadas que descentralizan el papel primordial que debería desempeñar el Estado; dichos elementos favorecen un clima de discriminación a este sector de la población debido a la diversidad biológica que poseen.

1.03.4 Estrés

1.03.4.1 Definición

Recientemente se ha planteado que el estrés *puede ser definido como una amenaza real o supuesta a la integridad fisiológica o psicológica de un individuo que resulta en una respuesta fisiológica y/o conductual* (McEwen, 2000, pp. 86). Según la definición propuesta por Chrousos y Gold (1992), el estrés implica un *estado de falta de armonía o una amenaza a la homeostasis*. Ante ello, el ser humano busca regular su estado dando una respuesta adaptativa que puede ser específica o generalizada y no específica. De esta forma, tal desequilibrio da como resultado una variedad de respuestas fisiológicas y comportamentales a fin de restaurar el balance homeostático ideal.

1.03.4.2 Tipos de estrés

De forma general, el estrés se clasifica en dos tipos:

- *Estrés físico*: este tipo de estrés no permite que la persona se desempeñe correctamente por cambios en el ambiente o en la rutina diaria. Esto puede llegar a entorpecer el funcionamiento de los sentidos, la circulación y respiración. Si el estrés físico es prolongado, puede dañar gravemente la salud o empeorar cualquier antecedente.
- *Estrés psíquico*: tipo de estrés causado por las exigencias que hace la persona para sí misma con el fin de cumplir en un lapso determinado de tiempo, alguna tarea. Por ejemplo; el cumplir un horario, tareas y oficios donde la exigencia es mayor que las capacidades de la persona, lo que trae como consecuencia la disminución del rendimiento y eliminación del sentido de auto superación.

Según factores que lo producen, el estrés se clasifica en:

- Cantidad de estrés
 - ❖ Hipoestrés: estrés reducido.
 - ❖ Hiperestrés: aumento generalizado del estrés.
- La consecuencia que provocan el estrés
 - ❖ Distrés: hace referencia a un estrés negativo, en el cual las demandas son muy grandes para el organismo.
 - ❖ Eustrés: hace alusión a la adecuada activación necesaria para estimular la mejora y la superación y culminar con éxito una determinada prueba o situación complicada.
El individuo interacciona con su estresor pero mantiene su mente abierta y creativa, prepara al cuerpo y mente para una función óptima; en dicho estado de estrés, la persona deriva placer, alegría, bienestar, equilibrio, experiencias agradables y satisfactorias.
- Grado de estrés:
 - ❖ Estrés agudo: estrés de poca duración o pasajero, pero muy fuerte, comparado con una especie de sacudida emocional.
 - ❖ Estrés crónico: estrés fuerte o débil que se prolonga demasiado o que nunca desaparece.

Para fines del presente estudio, se toma como referencia los conceptos de Distrés y Eustrés.

1.03.4.3 Causas

Cualquier situación que una persona perciba como una demanda o amenaza que exige un cambio rápido es productora de estrés. Sin embargo, no todas las situaciones ni todos los factores estresantes son negativos.

Las situaciones potenciales de riesgo del estrés frecuentemente son:

- Los estresantes psicosociales (mentales y sociales): son resultado de una interacción entre comportamiento social y la forma en que los sentidos y mente de una persona interpretan comportamientos. Se determina por el significado que cada sujeto le asigna a los eventos de la vida.
- Los estresantes bioecológicos (funciones orgánicas y medio ambiente): se denominan así a aquellas que nacen de toda actividad de las funciones normales y anormales de los órganos y sistemas del organismo humano, incluyendo los que produce el ejercicio y aquellos estresantes que surgen del ambiente físico o ecológico (se incluyen enfermedades, deficiencias alimenticias, actividades físicas o deportivas, contaminación, etc.).
- Los estresantes de personalidad (manejo de ansiedad / distrés): surge de la dinámica del propio sujeto, su percepción sobre sí mismo, y el significado que da a las situaciones estresantes, y que se manifiestan en actitudes y conductas de riesgo que resultan en alteraciones psíquicas y somáticas. Friedman y Rosenman (1995, 1987) establecieron la distinción entre dos tipos de personalidad, a las que denominaron el tipo A y B y posteriormente un tipo C.

El tipo A es extrovertido; corresponde a las personas que exteriorizan su respuesta al estrés mediante reacciones excesivas. La menor contrariedad produce irritabilidad y en excesos importantes desproporcionados de cólera en relación con los factores estresantes. La persona con el tipo C es introvertida y obsesiva. Corresponde a la persona que interioriza su reacción al estrés. Aparentemente son resignadas y apacibles, pero se trata de falsas calmas, puesto que sufren

en silencio. El tipo de personalidad B es intermedio, el modo ideal de comportamiento. Es una persona que domina el estrés de forma adecuada y natural, reacciona con calma, prudencia y con buena perspectiva de la situación. Su carácter es optimista.

1.03.4.4 Reacciones y situaciones

Se distinguen dos aspectos fundamentales que constituyen el estrés. Por una parte se hace mención a factores externos o situaciones del entorno denominadas *estresores*, que puede ser más o menos amenazantes; en segundo lugar, la respuesta o reacción que de la persona ante ello. Actualmente se mantiene la postura que ambos factores (tanto el entorno como el mismo sujeto), influyen recíprocamente para producir estrés.

A dicho fenómeno se le denomina “transaccional” ya que la forma en que la persona interpreta una situación determinada poco deseable es la que genera estrés.

Un estresor puede ser definido como cualquier cosa que aleje al cuerpo del estado de balance homeostático y la respuesta al estrés es el intento del organismo por restablecerlo; todo ello se logra mediante la secreción de algunas hormonas, la inhibición de otras y la activación de ciertas estructuras del sistema nervioso.

Uno de los pilares de la respuesta al estrés es el aumento de la disponibilidad de energía y la inhibición del proceso de almacenamiento. La glucosa y las formas simples de proteínas y grasas se liberan de los adipocitos (células grasas) y el hígado y son llevados a los músculos por la sangre mediante un aumento en la frecuencia cardíaca, aumento en la presión arterial y en la frecuencia respiratoria (que aumenta también el oxígeno disponible).

Otro componente importante de la respuesta al estrés es la inhibición de lo que se llaman “proyectos a largo plazo”, toda la energía se concentra en lo que está pasando aquí y ahora. Así, se inhiben la digestión, el crecimiento, la reproducción. En términos generales, disminuye también la síntesis de proteínas.

Esto afecta la reparación de tejidos (por ej., se reducen las proteínas musculares), la formación de anticuerpos del sistema inmune (que también están compuestos por proteínas) y la elaboración del esqueleto neuronal. Las funciones sexuales están disminuidas en ambos sexos: las mujeres bajan sus posibilidades de ovular y de llevar un embarazo a término, y los hombres tienen problemas con la erección y la fabricación de espermatozoides. Además de estos cambios, la percepción del dolor se altera, al igual que las habilidades cognitivas.

1.03.4.5 Fases del estrés

Hans Selye en el año 1936 planteó la respuesta al estrés en tres etapas categorizadas bajo el nombre de Síndrome General de Adaptación. Ante una situación de amenaza para su equilibrio, el organismo emite una respuesta con el fin de intentar adaptarse. Selye define este fenómeno como el conjunto de reacciones fisiológicas desencadenadas por cualquier exigencia ejercida sobre el organismo, por la incidencia de cualquier agente nocivo llamado estresor.

Se puede definir, pues, como la respuesta física y específica del organismo ante cualquier demanda o agresión, ante agresores que pueden ser tanto físicos como psicológicos. En este proceso de adaptación por parte del organismo se distinguen las fases de alarma, de adaptación y de agotamiento.

- **Fase de alarma**

Ante la aparición de un peligro o estresor se produce una reacción de alarma durante la que baja la resistencia por debajo de lo normal. Es muy importante resaltar que todos los procesos que se producen son reacciones encaminadas a preparar el organismo para la acción de afrontar una tarea o esfuerzo.

Esta primera fase supone la activación del eje hipofisopararrenal; existe una reacción instantánea y automática que se compone de una serie de síntomas siempre iguales, aunque de mayor a menor intensidad:

- ❖ Se produce una movilización de las defensas del organismo.
- ❖ Aumenta la frecuencia cardíaca.
- ❖ Se contrae el bazo, liberándose gran cantidad de glóbulos rojos.
- ❖ Se produce una redistribución de la sangre, que abandona los puntos menos importantes, como es la piel (aparición de palidez) y las vísceras intestinales, para acudir a músculos, cerebro y corazón, que son las zonas de acción.
- ❖ Aumenta la capacidad respiratoria.
- ❖ Se produce una dilatación de las pupilas.
- ❖ Aumenta la coagulación de la sangre.
- ❖ Aumenta el número de linfocitos (células de defensa).

- **Fase de resistencia o adaptación**

En ella el organismo intenta superar, adaptarse o afrontar la presencia de los factores que percibe como una amenaza o del agente nocivo y se producen las siguientes reacciones:

- ❖ Los niveles de corticoesteroides se normalizan.
- ❖ Tiene lugar una desaparición de la sintomatología.

- **Fase de agotamiento**

Ocurre cuando la agresión se repite con frecuencia o es de larga duración, y cuando los recursos de la persona para conseguir un nivel de adaptación no son suficientes; se entra en la fase de agotamiento que conlleva lo siguiente:

- ❖ Se produce una alteración tisular.
- ❖ Aparece la patología llamada psicósomática

1.03.4.6 Componentes del estrés

Resulta interesante conocer e identificar los elementos que convierten una situación determinada en una experiencia estresante, con el fin de predecir los posibles estresores y prepararse para reducir el grado de tensión provocado. Algunos de los factores que ayudan a que una situación se convierta en una experiencia estresante son:

- La novedad del suceso: la novedad desconcierta, porque supone una inexperiencia por parte de la persona que debe afrontarla, y en este sentido le obliga a movilizar formas de respuesta poco entrenadas e igualmente novedosas. Una circunstancia novedosa tendrá mayor capacidad de estresar a un sujeto en función del grado de tensión y displacer que haya experimentado en situaciones pasadas.
- La duración: cuanto más dura una situación estresante, más consecuencias desagradables origina sobre la persona que debe soportarla; pero si la circunstancia requiere del aprendizaje de alguna habilidad por parte del sujeto, la experiencia adquirida con el tiempo tendrá una importancia decisiva en el control y mejora del estrés.

- La probabilidad: toda persona se siente más amenazada por los acontecimientos negativos que se presentan con cierta frecuencia que por aquellos poco probables.
- La amenaza de la incertidumbre: la incertidumbre se refiere a la falta de conocimiento sobre la posibilidad de que algo suceda. El hecho de no saber con certeza si va a ocurrir un hecho determinado o no origina un aumento del nivel de tensión en la mayoría de sujetos.
- Desinformada ambigüedad: un suceso resulta ambiguo cuando ignoramos algunos de sus parámetros, cuando no lo conocemos con exactitud. La mayoría de situaciones cotidianas son ambiguas en uno u otro sentido, y de manera global, puede decirse que cuanto más ambigua es una situación, más estrés provoca en la persona. Por eso, parece evidente que los individuos deben esforzarse en obtener información apropiada acerca del suceso en cuestión, puesto que ello permitirá que se preparen adecuadamente para afrontar la problemática con mejores pronósticos de éxito.

1.03.4.7 Personalidad y estrés

El estilo, el temperamento, la personalidad se encuentra relacionado con la capacidad que posee una persona para percibir las oportunidades de tomar el control o señales de seguridad cuando aparecen. Si interpreta las circunstancias ambiguas como buenas o malas, si busca y aprovecha las redes de contención social. Algunas personas son buenas modulando el estrés de esa manera, otras personas no lo logran. Según Richard Davidson, destacado psicólogo norteamericano), esto se debe a diferencias en el llamado “estilo afectivo” (*reactividad emocional*).

Según investigaciones, Davidson establece que existen dos componentes del circuito de la emoción que están implicados: la *corteza prefrontal* y la *amígdala*. Cada una de ellos cumple una función en el procesamiento afectivo: la corteza prefrontal en la regulación de la respuesta emocional, y la amígdala para el aprendizaje de asociaciones entre un estímulo y una amenaza y la expresión de miedo ante un estímulo específico.

Las diferencias individuales en la activación y la reactividad de este circuito tienen una función importante en el dominio de diferentes aspectos de la ansiedad. El tiempo de respuesta emocional es una de las claves en las diferencias individuales con respecto a la propensión a la ansiedad que es regulado por este circuito. Los altos niveles de ansiedad son claves para desencadenar una respuesta al estrés psicológico.

Según Richard Lazarus, psicólogo estadounidense dedicado a estudiar la forma en la que las personas aprecian o valoran los acontecimientos que provocan estrés, llegó a la conclusión que las personas sufren estrés cuando *creen* que carecen de las herramientas para afrontar una situación difícil, pero no si creen que tienen los recursos necesarios para hacerle frente. Lazarus planteó dos tipos de afrontamiento:

- 1) en uno la persona enfrenta directamente el problema que está viviendo (*afrontamiento dirigido al problema*);
- 2) en el otro trata de minimizar el estado emocional sin enfrentar el problema que lo genera (*afrontamiento dirigido a la emoción*). En el primer caso el sujeto evalúa a la situación con capacidad de cambio debido a las herramientas que él mismo posee, lo que genera una sensación de excitación. En el segundo la evalúa como amenazante e inmodificable, lo que genera miedo y ansiedad.

Aunado a ello, plateó dos tipos de preguntas que las personas se hacen de forma automática ante situaciones de estrés. La primera cuestión se refiere a la percepción de la amenaza llamada *evaluación primaria*; esta corresponde al grado de importancia que tiene la situación para el sujeto y hasta qué punto puede llegar a perjudicarlo o beneficiarlo. Las creencias, escala de valores, objetivos en la vida y compromisos adoptados con los demás influirán en el tipo de respuesta a emitir.

La segunda cuestión planteada se refiere a la percepción de los recursos llamada *evaluación secundaria*, la cual se centra en la forma más adecuada para disminuir la amenaza y solucionar el problema. Dicha evaluación mide los recursos de los cuales dispone la persona para afrontar con éxito las dificultades y evidentemente, se verá influida por las victorias que haya obtenido la persona en otras ocasiones similares, por la confianza en sí mismo y por el tipo de habilidades y estrategias que posea.

1.03.4.8 Biología de estrés

Los síntomas, los cambios bioquímicos y las sensaciones de tensión que experimenta una persona durante la respuesta de estrés son prácticamente idénticos e indistinguibles, con independencia del motivo que lleva a reaccionar de cierta forma. A nivel fisiológico, la respuesta del organismo es la misma cuando una persona sube los rieles de una montaña rusa que cuando asiste a la emergencia de tener que abandonar un edificio que está incendiándose. La diferencia radica en la interpretación que el sujeto hace de estos cambios en el cuerpo y cómo entiende los acontecimientos producidos en el entorno. Es por ello que el estrés no está determinado por el tipo de sensaciones experimentadas, sino por el motivo que se le atribuyen a dichas sensaciones.

Según el endocrinólogo canadiense Hans Selye, el Síndrome General de Adaptación (SGA) explica los cambios psicofisiológicos globales originados por el estrés. Este modelo plantea que cualquier persona expuesta a tales condiciones responde con una activación fisiológica general que varía a lo largo de tres fases. La primera es conocida como *fase de alarma*, y ocurre inmediatamente después de que el individuo percibe la amenaza; el sujeto se pone en guardia, experimenta un aumento del ritmo cardíaco y de la tensión muscular. Se produce entonces en él una destacable activación para intentar luchar contra el peligro que prevé.

Si el acontecimiento estresante perdura, al no poderse mantener este esfuerzo máximo durante mucho tiempo, la persona inicia la *fase de resistencia*. Esta segunda fase implica una activación menor, por lo que se puede sostener el esfuerzo durante un tiempo prolongado, tratando de superar la amenaza. El individuo suele empezar a mostrarse irritable y aparecen cambios de humor, insomnio, alteraciones del aparato digestivo, dificultades de concentración y otros síntomas físicos.

La tercera fase llamada *de agotamiento*, ocurre cuando el organismo gasta todos sus recursos y se pierde progresivamente la activación. El sujeto habitualmente se retira y abandona la lucha. Aparecen síntomas depresivos, abatimiento, fatiga y extenuación.

En algunos casos pueden surgir enfermedades físicas graves. Si la respuesta de estrés no es excesivamente intensa, bastará con un descanso más o menos prolongado para recuperar las fuerzas. Pero si la reacción es excesiva, las consecuencias pueden ser desastrosas y, en el peor de los casos, acontece la muerte.

1.03.4.8.1 El estrés y las respuestas del cuerpo

Actualmente se conoce la existencia de mecanismos concretos a través de los cuales el cuerpo responde a las situaciones de amenaza. Una vez que la persona ha identificado la señal de peligro, los sistemas o ejes que se ponen en marcha como reacción de estrés son el sistema nervioso y el neuroendocrino. Principalmente, la respuesta al estrés tiene mucho que ver con el sistema nervioso autónomo; parte de este sistema se activa, parte se inhibe. La parte que se activa es el *sistema nervioso simpático*. Originadas en el cerebro las proyecciones de este sistema irradian desde la médula espinal y contactan casi todos los órganos, vasos sanguíneos y glándulas sudoríparas del cuerpo.

Este sistema se activa durante lo que nuestro *cerebro* considera una emergencia. Su activación aumenta la vigilancia, la motivación y la activación general. Cuando se activa este sistema el *hipotálamo* desencadena la activación de las *glándulas adrenales* (o *suprarrenales*, una encima de cada riñón), en particular de la médula de estas glándulas que liberan catecolaminas: adrenalina y noradrenalina (también llamadas epinefrina y norepinefrina). Ésta es una activación rápida del llamado eje SAM (Simpato-Adreno-Medular). La otra mitad del sistema nervioso autónomo, el *sistema nervioso parasimpático*, se ve inhibida. Este sistema media las funciones vegetativas que promueven el crecimiento y el almacenamiento de energía.

A nivel neuroendocrino, la respuesta al estrés tiene como componente principal el eje H-P-A (hipotálamo-hipófisis-adrenal). A este eje también se lo puede llamar LHPA (L: límbico) con el fin de señalar que la activación de esta cascada hormonal causada por la exposición al estrés involucra esas estructuras extra hipotalámicas. Dicho mecanismo se pone en marcha cuando algún evento estresor, ya sea que implique un esfuerzo físico, un desafío psicológico o una

combinación de ambos genera un aumento en la liberación por parte del hipotálamo de factor liberación de corticotrofina (CRF) y arginina vasopresina (AVP) en el sistema portal hipotálamo-hipofisiario de circulación (sistema de capilares que comunica las células neurosecretoras hipotalámicas con la hipófisis o pituitaria). La presencia de CRF y AVP estimula a la hipófisis a que libere ACTH (corticotrofina) a la circulación general del cuerpo. La ACTH actúa sobre la corteza de las glándulas adrenales o suprarrenales induciendo la síntesis y la liberación de glucocorticoides (en particular, cortisol).

Este sistema se regula por *retroalimentación negativa*, lo que significa que el cortisol circulante se une a receptores en hipotálamo e hipófisis frenando la liberación de CRF, AVP y ACTH, volviendo al organismo al estado basal. Además, durante la respuesta al estrés el páncreas es estimulado para que libere una hormona llamada glucagón. Los glucocorticoides, el glucagón y el SN Simpático elevan los niveles circulantes de glucosa (azúcar), aumentando la energía disponible. También se activan otras hormonas: la hipófisis libera prolactina (que, entre otros efectos, cumple la función de inhibir la reproducción) y vasopresina (hormona antidiurética implicada en la respuesta cardiovascular).

Así como algunos sistemas se activan otros se inhiben durante la respuesta al estrés. Un ejemplo es la secreción de varias hormonas reproductivas como el estrógeno, la progesterona y la testosterona. Las hormonas relacionadas con el crecimiento también se encuentran inhibidas, al igual que la hormona pancreática de almacenamiento de energía: la insulina.

CAPÍTULO II

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.01 Enfoques y modelos de investigación

Toda investigación constituye una serie de pasos sistemáticos orientados a la resolución de una problemática o de una pregunta; de esta forma se contribuye a aumentar el conocimiento o información sobre algo conocido o desconocido en su totalidad. Bajo estos parámetros, se seleccionó la investigación cualitativa utilizando un diseño fenomenológico para abordar el estudio propuesto.

Aunado a ello, la investigación requirió el uso de técnicas e instrumentos que permitieron recopilar información para someterla a análisis, ya que existen múltiples realidades construidas por los actores en su relación con la realidad en la que viven, por lo que no se puede concebir una sola verdad, sino que ésta surge como una recopilación de la diversidad de significados que los individuos le dan a las situaciones cotidianas, “por lo que la realidad social es una realidad construida con base en los marcos de referencia de los actores”. (Ramírez, 2004, p.6).

De esta forma, la investigación aportó información que orientó la toma de decisiones para programas, procesos y reformas estructurales en la problemática a trabajar para el manejo adecuado del estrés ante la presencia de un hijo con una condición de discapacidad.

El diseño de investigación fenomenológico se empleó con el fin de comprender la conducta o signos de estrés que manifestaban los padres que participaron en el estudio, utilizando los resultados obtenidos durante la aplicación de los instrumentos creados para el análisis de la información, por lo

que se planteó que durante el proceso, la socialización entre personas con una misma problemática contribuiría a la expresión de ideas o material reprimido acompañado de una respuesta emocional que produciría un estado de alivio, obteniendo de forma directa datos para su interpretación correspondiente.

2.02 Técnicas

2.02.1 Técnicas de muestreo

La muestra empleada fue no probabilística ya que el objetivo no era la generalización de datos en términos de probabilidad sino que fue elegida en relación a los objetivos planteados en el presente proyecto.

Bajo ese parámetro, se seleccionó el tipo de muestra intencional, debido a que los investigadores anunciaron a los participantes que estaban siendo parte de un estudio y que aquellos que aceptaran la invitación, iban a someterse al proceso con el fin de “analizar los significados que dan al fenómeno en cuestión, así como la búsqueda de riqueza, profundidad y calidad de la información a recolectar, y poder analizar los valores, ritos y significados del grupo seleccionado y que cumplen con características demográficas, sociales, familiares, económicas y situacionales similares” (Sampieri, 2010, p.321).

La forma de selección se llevó a cabo por uno de los investigadores que labora en la institución en mención, en la cual se practica desde hace algún tiempo la inclusión educativa de niños y niñas con alguna condición de discapacidad.

La búsqueda por mejorar la calidad de vida, educación y aceptación familiar hacia los niños con dicha condición permitió elegir dicha población para ser partícipes del proyecto propuesto.

La unidad de análisis fue de tipo grupal. Las características de la muestra eran: 9 padres de familias monoparentales / nucleares con un hijo que poseía una condición de discapacidad que asistía a la institución en donde se realizaría el estudio y residiera en San Raymundo.

2.02.2 Técnicas de recolección de datos

- **Observación participante**

El objetivo de esta técnica era permitir que los investigadores se incluyeran en el grupo, para identificar expresiones no verbales (gestos y emociones), la forma de interacción entre los participantes y las reacciones que manifestaban al relatar su historia durante el proceso y analizar si existía alguna diferencia según el género del padre.

Para tal efecto se hizo uso de una guía de observación que los investigadores utilizaron a fin de recopilar los siguientes elementos durante las sesiones trabajadas:

- Episodios: se observó la forma en la cual los padres comentaban sobre el momento en el cual se les comunicó la condición de discapacidad de su hijo.
- Encuentros: se observó la forma de interacción entre los padres de familia así como con los investigadores.
- Ambiente social y humano: se observaron características del ambiente físico, la organización dentro de la población y la interacción entre las personas.
- Impresiones de los investigadores: se describieron aspectos identificados en el manejo de estrés que manifiestan los padres según el género que poseen.

- **Entrevista**

Una entrevista es una técnica basada en el juego conversacional, la cual está comprendida de un diálogo, preparado, diseñado y organizado.

Los temas de la conversación son decididos y organizados por el entrevistador (el investigador), mientras que el entrevistado despliega a lo largo de la conversación elementos cognoscitivos (información sobre vivencias y experiencias), creencias (predisposiciones y orientaciones) y deseos (motivaciones y expectativas) en torno a los temas que el entrevistador plantea.

La entrevista por lo tanto supuso una conversación con fines orientados a los objetivos de la investigación propuesta.

- **Grupos enfoque**

Los grupos enfoque que se plantearon estaban constituidos por tres reuniones en las cuales los participantes conversaron en torno a temas relacionados con la discapacidad, la vivencia o experiencias respecto a la condición de su hijo así como la propuesta de mecanismos eficaces para afrontar la situación.

Durante las sesiones se trabajaron según los tópicos establecidos recurriendo al análisis en la interacción entre los participantes respecto al tema propuesto. Los facilitadores o encargados presentaron la agenda, mediaron los temas de conversación y la interacción entre participantes, con el fin de cumplir con los elementos establecidos para cada sesión.

2.02.3 Técnicas de análisis de datos

- **Análisis del discurso**

Constituye un medio útil para estudiar las interacciones lingüísticas, textuales u otro tipo de mensaje, a fin de posibilitar la investigación en la forma en que consciente o inconscientemente las personas desarrollan esas interacciones entre sí.

De esta forma se pretendió entender las prácticas discursivas de los individuos las cuales se producen en la cotidianidad de la vida.

Por tanto, el análisis del discurso exploró y analizó cómo los textos son hechos significativos en sus procesos y cómo contribuyeron a la constitución de realidades sociales al hacerlos significativos. (Urra, 2013, p.25)

- **Tipos de análisis del discurso**

- **Análisis de tipo lingüístico:** se analizaron los materiales escritos a través de sus estructuras gramaticales, buscando cuál era el lenguaje usado y su implicación. De esta forma, se examinaron las unidades de análisis, sonidos, partes de palabras, significados y orden de las palabras. Dentro de ello se destacó el uso del Análisis de narrativas, entendiendo la narrativa como proceso cognitivo construido a través de historias que las personas tienen o experimentan, dándole un significado al ser contadas en una serie de eventos, relacionados cronológicamente.

Edward menciona que hay tres clases de objetivos del análisis de narrativa: “la naturaleza de los eventos narrados, la percepción o entendimiento de los eventos, y el discurso de tales percepciones y eventos,” y por lo tanto, habrá tres tipos de análisis: “de la escena de los eventos, de lo que se sabe, y de las acciones discursivas” (Edwards, 2006, p.227-238).

Aunado a ellos se utilizaron las siguientes técnicas de análisis de datos para manejar la información recopilada durante el proceso:

1. Análisis de comunicación no verbal: durante el proceso de observación de los participantes se pretendió evidenciar aspectos relacionados con los gestos, movimientos, mímicas en cara y cuerpo, miradas, tono de voz, intensidad y acentuación de palabras y sílabas, así como acercamiento y distanciamiento entre los interlocutores.

2. Análisis de hábitos y estilos de vida: se analizó información correspondiente a las rutinas y rituales cotidianos que han creado una situación de vulnerabilidad a las manifestaciones de estrés en los padres.

3. Análisis de atribución y frecuencia: se analizaron aquellos elementos que las personas dentro del grupo mencionaron con más frecuencia. Se realizó un recuento valorativo (positivo o negativo) de las veces que dichos adjetivos o aspectos aparecen bajo cierto contexto.

4. Análisis semántico: se analizó la importancia y significado de las palabras circulantes en el grupo dentro del contexto de la discapacidad. Con ello se buscó explicar las perspectivas individuales en el marco de su discurso global; es decir, se tomaron palabras comunes entre los individuos y se profundizó en los diversos significados que cada uno aporta a las mismas.

2.03 Instrumentos

- **Consentimiento informado**

El consentimiento informado es un documento informativo en donde se invita a las personas a participar en una investigación. Antes de iniciar el trabajo

con la población, se presentó dicho documento para certificar su participación, requerimientos e información previamente establecida para ser parte del estudio.

El consentimiento informado se elaboró con elementos como el título del proyecto, el nombre del participante, la aceptación a participar en el estudio, el nombre de los investigadores, fecha, firma, documento de identificación, edad, ciudad de origen, estado civil, religión y escolaridad de la persona que va a participar en la investigación así como la firma de ambos investigadores. (**Ver anexo 1**).

- **Entrevista a padres**

Esta técnica se utilizó con ambos padres, en sesiones individuales, y estuvo a cargo de cada investigador, lo que permitió posteriormente organizar la información recolectada según la familia abordada. (**Ver anexo 2**).

Se contó con un documento elaborado para tal fin, el cual constaba de 28 preguntas que pertenecían a seis categorías constituidas como los componentes del estrés:

1. La novedad del suceso
2. Duración
3. Probabilidad y la amenaza de la incertidumbre
4. Desinformada ambigüedad
5. Respuesta fisiológica
6. Formas de afrontamiento

La dinámica se llevó a cabo dentro de las instalaciones del Colegio El Jardín San Raymundo; se concertaron citas con los padres de familia, según horarios disponibles de ellos y horario de trabajo de los investigadores.

Pasos introductorios de la entrevista

A. <u>Preparación de la entrevista</u>	- Elección del lugar - Cita y contacto
B. <u>Desarrollo de la entrevista</u>	- Fase de presentación: datos de la investigación y otros datos que se precisen. - Fase inicial: temas generales, fáciles, "romper el hielo" pero sin trivialidades - Fase intermedia: temas más complicados y vinculados los objetivos de la investigación - Fase final: recapitulación. Procurar que la entrevista termine con sensación de bienestar. - Después de la entrevista: Información adicional, comentarios.
C. <u>Registro</u>	- Anotaciones a lo largo de la entrevista
D. <u>Ficha de la entrevista</u>	- Información técnica - Datos de localización - Datos contextuales - Resumen de la entrevista
E. <u>Transcripción de la entrevista</u>	- Literal - Parcial

- **Guía de observación**

El instrumento fue constituido con 11 ítems en los que los investigadores registraron las reacciones que manifestaron los padres al hablar sobre la condición de discapacidad de su hijo. Dicho elemento constaba de un apartado en donde se enlistaron los diversos comportamientos que se esperaban

evidenciar, tales como disponibilidad para expresar su historia, expresión de sentimientos, alteraciones en el tono de voz, culpabilidad, aceptación de la situación, apoyo recibido por agentes de salud y estado de conciencia del participante.

El investigador marcó con una X solo si el ítem era evidenciado; dicha respuesta se colocó en la columna correspondiente al código asignado a cada participante con el fin de guardar la privacidad de los datos personales. (**Ver Anexo 3**)

- **Anotaciones de campo o Bitácora**

A través de este instrumento se llevó un registro de los eventos observados que poseían relación con el objeto de investigación, con el fin de analizar el fenómeno desde aspectos cotidianos percibidos por los investigadores.

Al terminar cada sesión, los investigadores realizaron un reporte que contenía aspectos como datos sobre los participantes (edad, género, nivel educativo y todo aquello que sea relevante para el estudio); fecha y duración de la sesión (hora de inicio y finalización); información completa del desarrollo de la sesión, actitud y comportamiento de los participantes hacia el moderador y la sesión en sí, observaciones del conductor de la reunión, hipótesis sobre lo ocurrido, elementos que se debían considerarse en las siguientes sesiones y conclusiones. (**Ver anexo 4**).

- **Sesión de grupo enfoque**

De forma inicial, se realizó una recepción de los participantes a fin de crear un clima de confianza con los moderadores. Se explicó de forma breve la

agenda a desarrollar y se pidió la autorización para grabar por medio de audio o video, el desarrollo de la sesión (cuando fuera necesario), argumentando que tal medio permitirá un análisis profundo del trabajo realizado. Los encargados buscaron propiciar una intervención ordenada entre las personas respecto a los tópicos presentados.

Los tópicos trabajados se encontraban bajo las categorías de percepción de la discapacidad, reacciones ante la llegada de un hijo con discapacidad, relatar vivencias; en cada tema se contaba con una serie de preguntas generadoras que orientaron el trabajo a realizar. **(Ver anexo 5)**

2.04 Operacionalización de objetivos

Objetivos/ hipótesis	Definición Conceptual/ Variable	Definición operacional indicadores	Técnicas/ Instrumentos
<ul style="list-style-type: none"> Conocer la predominancia del eustrés o distrés en los padres de familia de un hijo con una condición de discapacidad 	<p>Eustrés: hace alusión a la adecuada activación necesaria para estimular la mejora y la superación y culminar con éxito una determinada prueba o situación complicada</p> <p>Distrés: hace referencia a un</p>	<ul style="list-style-type: none"> Corta duración Afrontamiento Capacidad de cambio. Evaluación de la situación Probabilidad de amenaza. 	<p>Entrevista</p>

	estrés negativo, en el cual las demandas son muy grandes para el organismo.	<ul style="list-style-type: none"> • Larga duración • Displacer • Incertidumbre • Ambigüedad 	
<ul style="list-style-type: none"> • Conocer la interpretación que los padres dan a la condición y situación de discapacidad de su hijo 	<p>Interpretación: Implica una ayuda a que el material inconsciente se haga consciente, señalándolo en el momento en que pugna por abrirse camino; se centra momentáneamente en el interés del sujeto (Fenichel, 1966, pp. 39)</p> <p>Discapacidad: incluye tanto una deficiencia (condición: estado de salud o desarrollo) como barreras provocadas por el entorno</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Compartir vivencia • Conocimiento • Comunicación • Análisis • Rechazo • Desventaja • Aceptación • Inclusión 	<p>Observación participativa.</p> <p>Guía de observación</p>

	(situación) que impiden la participación e inclusión social plena de la persona. (ONU, 2007)		
<ul style="list-style-type: none"> Identificar las diferencias en la manifestación de estrés según el género de los padres 	<p>Género: El género es un proceso a través del cual se organiza la vida social del individuo, de la familia y de la sociedad (Connell, 1993).</p> <p>Manifestación de Estrés:</p> <p>Algunas señales más frecuentes de estrés son, por ejemplo, las dificultades para dormir, malhumor, irritabilidad, olvidos</p>	<ul style="list-style-type: none"> Perspectiva social Prejuicio Discriminación Exclusión Roles de género Irritabilidad Malhumor Olvidos Somatizaciones Preocupación excesiva. 	Grupo enfoque.

	y distintas somatizaciones (opresión precordial, palpitaciones, acidez, diarrea, mareos).		
<ul style="list-style-type: none"> Socializar los resultados de la investigación con las autoridades del centro educativo y los participantes de la investigación 	<p>Socializar resultados:</p> <p>Elemento que permite abrir un espacio de encuentro para discutir y hacer visibles los resultados de la investigación realizada.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Expresar vivencias Aprendizaje respecto a la condición de discapacidad de su hijo/a Asimilación 	Grupo enfoque.

CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

3.01 Características del lugar y de la muestra

3.01.1 Características del lugar

San Raymundo es un municipio del departamento de Guatemala. Se encuentra ubicado a 44 Kilómetros del centro del país, en la parte nor-occidental del departamento, su extensión territorial es de 114 km². Por su ubicación limita al norte con municipios de Granados y El Chol (Baja Verapaz); al este con los municipios de Chuarrancho y Chinautla (Guatemala); por el sur con San Pedro Sacatepéquez; y del lado oeste con San Juan Sacatepéquez (Guatemala). Sus pobladores se dedican principalmente a la agricultura y al comercio.

Dentro de este municipio se encuentra el colegio El Jardín San Raymundo, ubicado en la 10. Calle 5-67 zona 1, en el cual se practica desde hace algún tiempo la inclusión educativa de niños y niñas con alguna condición de discapacidad.

De forma general, la población estudiantil está constituida por niños y jóvenes entre las edades de 2 hasta los 14 años. Así mismo, se atiende de forma individualizada a niños con una condición de discapacidad aunado a la educación inclusiva dentro de las aulas regulares.

La institución cuenta con los grados de preprimaria, primaria y básico los cuales se encuentran distribuidos en 11 aulas. Posee un taller de computación, un patio para recreación, juegos infantiles, servicios sanitarios y tienda.

La atención a la diversidad a través del área de Educación Especial que brinda el Colegio El Jardín San Raymundo, permitió abordar la temática con los padres de los niños que poseen una condición de discapacidad física, intelectual, neurológica o sensorial.

3.01.2 Características de la muestra

La unidad de análisis fue de tipo grupal perteneciente a los padres y madres de un hijo(a) con una condición de discapacidad: 9 padres de familia de los estudiantes de la institución que presentan una condición de discapacidad.

Las características de los participantes o muestra fueron: hombres y mujeres padres/madres de un hijo con una condición de discapacidad.

La condición familiar socio-económica se encontraba entre los rangos bajo y medio; algunos padres se dedican al comercio (negocios propios como venta de comida, enseres), otros poseían ocupaciones como chofer o conserje y algunas madres son amas de casa por lo que sus esposos son los únicos proveedores del hogar.

El nivel de escolaridad de los padres correspondió a 6 personas que poseen nivel primario, 2 personas que cursaron el diversificado, siendo una de ellas estudiante actual a nivel universitario y una persona sin escolarización.

La edad de los padres oscilaba entre los 20 y 50 años. Las familias poseen residencia en San Raymundo, por lo que sus hijos asisten a Educación Especial en el colegio “El Jardín San Raymundo”.

En su mayoría, la religión practicada por los padres correspondía a la cristiana católica y cristiana protestante.

3.02 Presentación y análisis de resultados

La finalidad principal de la investigación fue identificar en los padres de familia el estrés ante la condición de discapacidad que posee su hijo, profundizando en las experiencias subjetivas de los participantes, pretendiendo reconocer las percepciones de las personas y el significado del fenómeno a abordar.

La interpretación y análisis lo constituyó la lectura de textos (entrevistas, bitácoras, observaciones registradas, discurso de los participantes), donde se logró identificar ciertos indicadores semánticos que mostraron un panorama más claro sobre la situación de estrés que poseen los padres.

Como parte esencial de la investigación, se buscó conocer e identificar los elementos que convierten una situación determinada en una experiencia estresante vista desde la percepción de los propios actores, en este caso, los padres de un hijo con una condición de discapacidad.

Tomando como base los elementos que convierten una situación específica en una experiencia estresante, se buscó conocer la predominancia de eustrés o distrés en los padres de familia de un hijo con una condición de discapacidad a través de una entrevista que abordara algunos de los componentes o factores inmersos más importantes.

Los indicadores fueron agrupados según la categoría a la que pertenecían. Seguidamente se procedió a la realización de la presentación por medio de la descripción e interpretación de los discursos contenidos en las entrevistas de forma individual y global.

Tabla 1. De Análisis del discurso de la entrevista

Categoría	Indicadores
Novedad del suceso	Reacción ante suceso inesperado: llanto, desesperación, enojo, culpa, susto, preocupación, tristeza, molestia, impacto, negación.
	Ideas ante suceso inesperado: “¿qué hice para merecer esto?”; “¿Qué habré hecho mal?”; “por algo sucedió”; “Dios dejó que pasara por alguna razón”; “Dios no me da pruebas que no pueda vencer”; “me enojo con lo que pasó”; “me entra la desesperación y no sé qué hacer”; “depende de que tan complicado esté el asunto”; “tal vez yo tuve la culpa o no hice algo bien”.
	Búsqueda de ayuda para aceptar cambios o existe adaptación rápida: “me cuesta aceptar algo que no está en mis planes”; “recurso a Dios para que me ilumine”; “mi familia me ayuda en momentos difíciles”; “busco ayuda por todas partes para no desesperarme”; “me cuesta trabajo pedir ayuda a otras personas”; “depende de qué tan complicado este el asunto”; “busco todos los medios posibles para salir de mi problema”; “no busco ayuda porque la gente solo juzga”; “busco de Dios en todo momento”.
	Aceptación al cambio: dificultad para aceptar la situación aun cuando hay causas visibles; dificultad para aceptar el cambio de forma abierta; la

aceptación depende del grado de dificultad de la situación o las causas que lo provocaron; ante la falta de pruebas o causas que incidieron en el hecho se dificulta más la aceptación.

Disponibilidad para aprender y adaptarse al suceso novedoso: “lo hago pero con el paso del tiempo”; “todo depende de que tan difícil se me ha hecho aceptarlo”; “si es algo que me motive, si me pongo a aprender nuevas cosas”; “me cuesta mucho”; “lo intento pero me cuesta”; “bien, yo digo que si me adapto”; “me cuesta si no tengo apoyo”; “me termino adaptando porque no hay de otra”; “al final, si me adapto”.

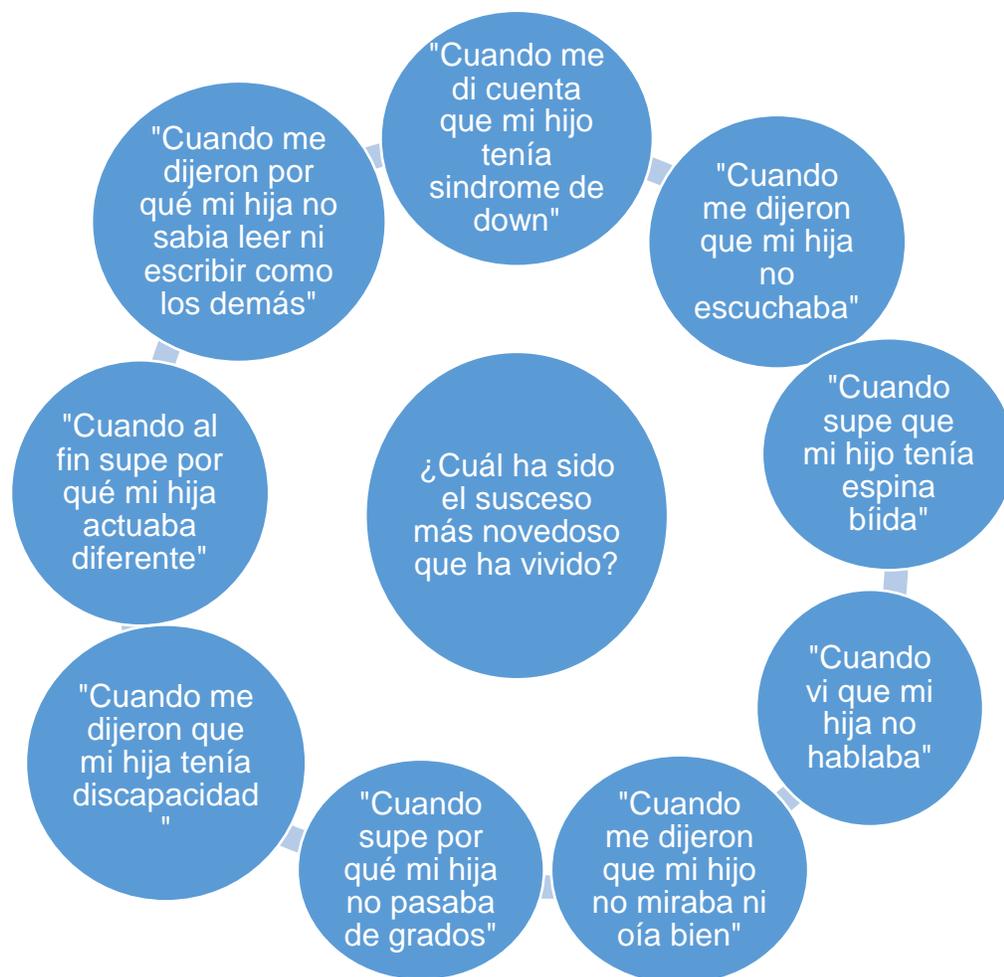
Sucesos novedosos vividos: muerte de los padres, conocimiento de una enfermedad, embarazos, condición de discapacidad de un hijo, problemas económicos, esposos viviendo en el extranjero, ausencia de la pareja.

Fuente: testimonios recabados durante la entrevista

Para la mayoría de personas, la novedad desconcierta porque se convierte en una experiencia que deberán afrontar y dar una respuesta sin una preparación previa; bajo este contexto, los padres de familia manifestaron que lo desconcertante de la situación es el no saber qué hacer o desconocer la causa que lo provocó, por lo que tienden a evidenciar estrés según el grado de tensión y displacer que provoque el suceso. Aunado a ello, algunos aportaron que la creencia religiosa que profesan hace que la aceptación al cambio sea más fácil porque consideran que “tiene un propósito”.

En base a la entrevista en profundidad realizada a los padres de familia bajo esta categoría, existen comentarios importantes a hacer mención por contener una respuesta común. Entre ellos, se realizó la interrogante *¿Cuál ha sido el suceso más novedoso que ha vivido?*

Diagrama 1. Entrevista a profundidad



Durante las entrevistas realizadas, los padres coincidieron en que la llegada de un hijo con una condición de discapacidad o el conocerla después de un tiempo transcurrido, supuso un suceso novedoso porque implicó cambiar

planes y expectativas definidas para el integrante que presenta la “dificultad”, aunado al desconocimiento sobre la situación lo cual generó más tensión e incertidumbre.

Tabla 2. De Análisis del discurso de la entrevista

Categoría	Indicadores
Duración	Desesperación ante la duración del suceso novedoso: “me desespera sólo si no sé qué hacer”; “se vuelve desesperante si no se ve una solución”; “cuando dura más tiempo del que pensaba, sí me desespero pero solo si no veo cambios”; “no es que me desespero pero sí me preocupo cuando no veo una solución”; “depende de la situación, si es muy difícil, sí”; “a veces sí me desespero”; “no porque sé que Dios tiene un propósito”; “pues me desespero un poco pero trato de pensar que Dios me va a ayudar a salir de eso”; “si no encuentro ayuda a mi problema, sí me desespero”.
	Relación del evento novedoso con la vida personal, social, laboral, emocional: peleas de pareja, crisis económicas, búsqueda de oportunidades en el extranjero por falta de recursos económicos, estrés, falta de concentración en el trabajo, aislamiento del entorno.
	Actividades realizadas para aprender a adaptarse al cambio: búsqueda de información sobre el tema, asistir a talleres, lecturas, actividades físicas, trabajar, buscar a Dios, asistir a grupos religiosos, estar con la familia.

Fuente: testimonios recabados durante la entrevista

Los padres de familia destacaron que la duración de la situación estresante se torna en desesperación cuando no encuentran una solución acertada o carecen de apoyo para superar la experiencia. No obstante, la búsqueda de actividades que mejoren la calidad de vida, informarse sobre el hecho, poseer una creencia religiosa o el acompañamiento de otras personas, hacen “más llevadera la carga”; todos estos elementos tiene con el tiempo una importancia decisiva en el control y mejor del estrés.

Tabla 3. De Análisis del discurso de la entrevista

Categoría	Indicadores
Probabilidad y amenaza de la incertidumbre	Preocupación por el futuro
	Eventos preocupantes: crisis económicas inesperadas, la violencia en el país, enfermedades familiares, algún accidente, “el futuro de mis hijos”, el sostenimiento de un hijo con discapacidad ante la ausencia del padre/madre.
	Preocupación por la situación inesperada cuando no se conoce los alcances del evento.
	Ideas ante una situación de la cual no posee suficiente información: “no sé qué hacer”; “tengo que buscar ayuda”; “busco información al respecto”; “le pido a Dios que me dé sabiduría”; “¿cómo salgo de esta?”; “dejo todo en manos de Dios”; “pienso en lo que puede pasar más adelante”; “no se me ocurre nada en el momento en el que me pasa algo”; “que tengo que buscar por qué pasó”.

Fuente: testimonios recabados durante la entrevista

Toda incertidumbre supone la falta de conocimiento sobre la probabilidad de que algo suceda, y como es lógico, todos llegan a sentirse más amenazados por acontecimientos negativos que se presentan con frecuencia que por aquellos poco probables. Por ello, ante preguntas como la constante preocupación del futuro, los padres manifestaron una respuesta negativa ante ello.

No obstante, al especificar o centrarse en “eventos que preocupan”, los entrevistados respondieron con situaciones cotidianas relacionadas con problemas sociales, económicos, políticos, llegando a tener un punto en común: el futuro de sus hijos con una condición de discapacidad; este último aspecto causa mayor revuelo según el nivel de gravedad que posea su hijo. Para aquellos padres en los que la condición de discapacidad de su hijo requiere de una ayuda física constante, la preocupación provoca una mayor tensión y distrés en los entrevistados ya que argumentan que ellos son los únicos que pueden cubrir adecuadamente las necesidades de sus hijos.

Por otro lado, los casos en los que la discapacidad de sus hijos no afecta su independencia considerablemente o durante el proceso terapéutico han evidenciado una evolución más favorable, la experiencia se vuelve más aceptable para los padres.

Tabla 4. De Análisis del discurso de la entrevista

Categoría	Indicadores
Desinformada ambigüedad	Búsqueda de explicación al suceso novedoso: “trato de informarme lo más que puedo para encontrar una solución”; “me gusta saber por qué pasó algo”; “el saber la causa me tranquiliza”; “pregunto hasta saber un poco más de lo que me pasó”; “hago preguntas a todo mundo”; “busco en libros, el internet, consulto a profesionales; todo depende de qué

se trate la situación”; “sí, casi siempre busco información”; “creo que casi siempre busco que me expliquen qué fue lo que pasó”; “el saber por qué pasó algo me tranquiliza, pero siempre lo pongo en las manos de Dios para encontrar la respuesta correcta”.

Utilidad de poseer información sobre el evento inesperado: tranquilidad, esperanza, visión positiva, reducción de la preocupación, evitar sentimientos de culpabilidad, búsqueda de soluciones, aceptación, aprendizaje.

La existencia de información ayuda a comprender la situación

Sentimiento de culpa o búsqueda de culpables cuando no se posee información lógica o detallada que explique el fenómeno.

Fuente: testimonios recabados durante la entrevista

Todo suceso resulta impreciso cuando las personas ignoran las causas que lo originaron o la información que se posee es escueta, lo cual desemboca una mayor condición de distrés; por ello, los padres de familia manifestaron durante la entrevista que la búsqueda de datos relacionados con el acontecimiento novedoso les permite prepararse de mejor manera para afrontar la situación, mientras que la ausencia de dichos elementos, entorpece la interpretación del hecho, llegando a generar sentimientos de culpa en ellos mismos.

Tabla 5. De Análisis del discurso de la entrevista

Categoría	Indicadores
Respuesta fisiológica	Manifestaciones físicas: dolores de cabeza, enfermedades digestivas, vibración en los párpados, dolor de cuello, cintura o espalda.
	Alteración del ciclo de sueño
	Falta de energía o impulso para realizar actividades cotidianas

Fuente: testimonios recabados durante la entrevista

Todas las respuestas fisiológicas del organismo durante la respuesta a una situación de estrés son iguales tanto si la situación implica la activación para alcanzar un fin, emoción por alguna situación o huir del peligro, la diferencia radica en la interpretación que cada individuo hace de esos cambios en el cuerpo y de los eventos provocados por el entorno.

Por ello, los padres manifestaron que ante situaciones estresantes generalmente presentan reacciones como dolores de cabeza y musculares, enfermedades digestiva, alteración en el ciclo de sueño o falta de motivación para realizar actividades cotidianas.

No obstante, algunos evidenciaron poca preocupación ante esas reacciones llegando a describirlas como “momentáneas”, “sin importancia”, “únicamente me preocupo de ir con el doctor”; mientras que otros evidenciaron constante preocupación por ello por interferir significativamente con sus labores diarias y tener la percepción que “el estrés altera mi vida” aunado a una visión fatalista o negativa del hecho.

Tabla 6. De Análisis del discurso de la entrevista

Categoría	Indicadores
Formas de afrontamiento	<ul style="list-style-type: none">• Ignorar el problema• Búsqueda de ayuda profesional• Lecturas sobre el tema• Consulta con especialistas• Actividades físicas• Actividades religiosas• Creencias religiosas• Compañía (amigos, familiares)• Tolerancia• Aceptación• Control de sí mismo

Fuente: testimonios recabados durante la entrevista

Durante la entrevista, los padres de familia develaron que de forma general, utilizan la negación de la situación novedosa con el fin de evitar los efectos del estrés y en este caso, de la manifestación del distrés. No obstante, algunos aportaron que la búsqueda de ayuda profesional (según sea el caso), les permite tener un mejor panorama de la situación sobre todo, si esta tiene un pronóstico positivo validado por el especialista.

Cabe destacar que el elemento más utilizado por los padres de familia fue la búsqueda de ayuda religiosa, lo cual les permite tener mayor control sobre sí mismos ante la situación que los desborda, así como tolerar los cambios.

Tomando como referencia los tipos de afrontamiento propuestos por el psicólogo Richard Lazarus, relacionados con el afrontamiento dirigido al problema y el afrontamiento dirigido a la emoción, se destaca el segundo

elemento (por ser el más latente en la población), en donde los individuos evalúan como amenazante e inmodificable la situación estresante, generando miedo y ansiedad ante el hecho.

Las sesiones en profundidad constituyeron un entorno para conocer la percepción que poseen los padres de familia ante la condición de discapacidad de sus hijos a través de la expresión de vivencias con personas que se encuentran en la misma situación.

Tabla 7. Observación participativa

Categoría	Indicadores
<ul style="list-style-type: none"> ❖ Interpretación ❖ Discapacidad 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Dificultad para expresar abiertamente la condición de discapacidad de su hijo ❖ Expresiones faciales, llanto, voz temblorosa ❖ Nerviosismo ❖ Rigidez a nivel facial y conductual ❖ Culpabilizarían ❖ Falta de interés ❖ Expresar abiertamente la situación y condición vividas ❖ Aceptación ❖ Serenidad

Fuente: observaciones realizadas durante las sesiones

Con el objetivo de conocer la interpretación que los padres hacían a la condición de discapacidad de su hijo, se recurrió al uso de la observación participativa, por lo que durante las sesiones abordadas, los investigadores registraron las diversas reacciones de los participantes.

Siendo la situación y condición de discapacidad de sus hijos considerada como un estresor debido a que alejó al cuerpo del estado de balance requerido, los padres de familia mostraron diversas formas de percibir el suceso al cual se enfrentaban. Todo ello está estrechamente relacionado con la personalidad de cada individuo, por lo que algunos se orientaron a interpretar las circunstancias como “buenas” u oportunidades para aprender mientras que otros aún siguen buscando una respuesta que les permita comprender la razón por la cual “el problema” llegó a sus vidas.

De esta manera, la interpretación de los padres se maneja desde una concepción de afrontamiento dirigido al problema (un medio de aprendizaje y aceptación, por lo que visualizaron una posibilidad de cambio no en sus hijos sino en ellos mismos para aceptar la condición de sus niños); así como una dirigida a la emoción en la cual el evento se vuelve inmodificable sin una posible solución, generando culpa, miedo, enojo, frustración aunado a la constante justificación y racionalización de la situación e incluso falta de interés.

Tabla 8. De Análisis del discurso en grupos enfoque

Categoría	Indicadores
Percepción de la discapacidad	Definición grupal de discapacidad: “son personas con una dificultad en alguna parte de su cuerpo”; “son personas que necesitan ayuda para hacer cosas”; “son personas que les cuesta aprender a leer y escribir”; “son personas que nacen con alguna dificultad porque la madre tuvo algún accidente, o no se cuidó bien durante el embarazo, o cuando nació tuvo problemas en el parto o en su familia hay alguien con el mismo problema”; “son personas que posiblemente no van a tener una vida normal”; “son personas que son juzgadas por el resto de

	<p>personas, porque los ven mal porque son diferentes”; “son bendiciones de Dios, como angelitos que nos manda para aprender”.</p>
<p>Relato de las vivencias</p>	<ul style="list-style-type: none"> • “Desde que vi a mi hijo vi que era diferente, pero di gracias a Dios porque había nacido; el doctor me dijo que tenía síndrome de Down y me explicó las características, y conforme pasó el tiempo fue que me di cuenta que hay cosas que se le dificultan pero ahí va avanzando poco a poco. Ha sido un ángel para mí, y me ha enseñado a ser fuerte, a conocer a personas que nos han ayudado mucho”; • “yo veía que a mi hija le costaba aprender y me molestaba que no hiciera bien las cosas hasta que buscamos con mi esposa ayuda para saber por qué no aprendía y nos dijeron su diagnóstico; yo la acepto tal y como es y voy a apoyarla todo lo que pueda”; • “yo supe de la espina bífida de mi hijo desde que estaba embarazada y aun así acepté tenerlo porque un hijo es una bendición de Dios; le cuesta caminar solo pero con mi esposo hacemos lo posible para que él se adapte bien a los lugares que va”; • “mi hija era muy esperada por nosotros con mi esposo, aunque nació antes de tiempo y el doctor nos dijo que los niños que nacen a los 8 meses no siempre viven, con mi esposo estuvimos siempre al pendiente de ella hasta que nos dimos cuenta que no hablaba y no reaccionaba a los sonidos, fue ahí cuando buscamos

	<p>ayuda y nos dijeron que tenía discapacidad auditiva. Realmente me puse muy triste, lloré y quería saber por qué nos había pasado eso. Pero a lo largo de este tiempo, ella ha sido mi guerrera, me ha enseñado a luchar, a seguir adelante, y cada día me asombro de lo inteligente que es y que a pesar de que no escucha, puede hacer cosas como los demás, con un poquito de dificultad pero las hace”;</p> <ul style="list-style-type: none"> • “yo me puse muy triste cuando me di cuenta que mi hija no escuchaba, porque no sabíamos cómo comunicarnos con ella”. • “con mi esposa mirábamos que nuestra hija no sabía leer ni escribir, y repetía grados, ya no quería ir a estudiar hasta que le trajimos a evaluar y nos dijeron que tenía discapacidad y entendimos por qué hacía cosas diferentes a los niños de su edad” • “el saber que mi hijo tiene doble discapacidad me puso muy triste porque había que tener muchos cuidados con él, había cosas que no podía hacer con el resto de niños, no sabíamos cómo comunicarnos con él y teníamos miedo que perdiera toda la visión, porque ve y escucha poco pero requiere mucho cuidado con él”.
<p>Reacciones ante la llegada de un hijo con discapacidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Asombro • Tristeza • Enojo • “no sentí nada al principio” • “me preguntaba el por qué nos había pasado eso”

- Frustración
- Cólera
- “fue algo inesperado”
- “llegue a pensar que había hecho algo mal”
- “me sentía culpable”
- “me di cuenta que mi hijo era diferente”
- “me preocupé”
- “no quería hablar del tema”

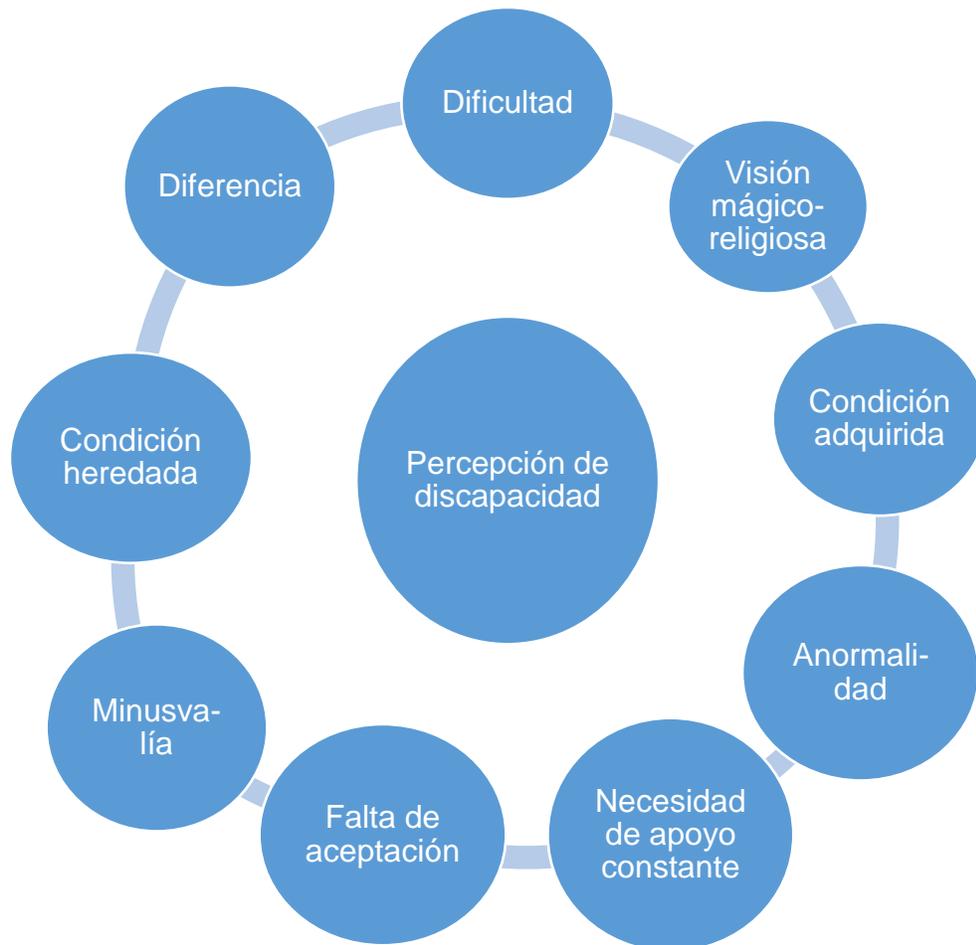
Fuente: testimonios recabados durante las sesiones de grupos enfoque

Los padres que tienen un hijo con una condición de discapacidad pueden descubrirla en diversos momentos y en un infinidad de formas. Algunos logran reconocerlas desde el nacimiento, ya sea por dificultades en el parto o desde algún ultrasonido, otros pasan meses e incluso años observando síntomas que se hacen más evidentes con el paso del tiempo.

Aunque esta experiencia fue diferente en cada uno de los casos expuestos, no puede negarse que fue un momento que produjo un gran impacto sobre los padres, quienes manifestaron una serie de reacciones emocionales como sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor, negación, soledad, esperanza, amor etc. Tal evento produjo en ellos un desequilibrio emocional, social y económico dificultando el control sobre la situación porque se encontraron ante algo desconocido para el cual no están preparados.

Un elemento necesario de destacar es la percepción que poseen los padres sobre la discapacidad; cada familia basó su experiencia según el conocimiento que poseían respecto al tema y ello determinó el posterior abordaje.

Diagrama 2. Sesión de grupo enfoque



“La discapacidad forma parte de la condición humana, y ello se constata en los más de mil millones de personas que viven con algún tipo de discapacidad (alrededor del 15% de la población mundial según estimaciones en 2010)” (OMS, 2011, p.200). Según los datos presentados en el Informe mundial sobre la discapacidad, elaborado por la OMS y el Banco Mundial en el año 2011, las estimaciones del número de niños entre las edades comprendidas de los 0 a los 14 años que viven con discapacidad oscilan entre 93 y 150 millones.

Pese a la prevalencia de casos de discapacidad imperante en el contexto guatemalteco, aún siguen prevaleciendo ideas relacionadas con una percepción médica (condición de discapacidad) y social (situación de discapacidad).

En la primera los padres definieron la discapacidad como un obstáculo, problema o dificultad física y/o mental que posee la persona por causas genéticas, biológicas o por accidentes. Esta concepción se orienta al modelo de rehabilitación en discapacidad, lo cual hace alusión a que la misma es “una limitación de la persona”, “una limitación en el desarrollo”, “un problema de la persona”, centrándose en el sujeto y su “defecto”.

En la segunda la orientaron hacia la perspectiva social, definiéndola como una situación que se ve afectada debido a que las personas con discapacidad sufren de discriminación, prejuicios, exclusión, falta de apoyo y estereotipos. Es por ello que se reconoce la influencia social como condicionante de la discapacidad, en cuanto a la percepción, actitudes, tipos de relaciones y estereotipos culturales, los cuales actúan como obstáculos determinantes en la persona y por tanto en su situación de discapacidad; es por ello que el género de los padres provoca una manifestación diversa de estrés ante la condición de discapacidad de su hijo.

3.03 Análisis general

En Guatemala y el mundo existen altos niveles de estrés derivados de diversas situaciones; ante ello, el sitio “Bloomberg” publicó un ranquin de las naciones más estresadas en relación con sus condiciones de vida, donde Guatemala ocupa el quinto lugar y el segundo a nivel centroamericano” (CERIGUA, 2013, p.66). De igual forma, datos publicados en el Centro de Reportes Informativos sobre Guatemala, manifiestan que “esta tensión es provocada por la inseguridad, la corrupción, la desigualdad y otros problemas

que afectan a la nación, además de las precarias condiciones de vida, situación que la ha colocado en el segundo lugar en la región donde se reportan los más altos niveles de estrés” (Ibíd. 21).

Dentro de este marco, la llegada de un hijo con una condición de discapacidad implica un proceso de adquisición de niveles de estrés en los padres, evidenciando de forma predominante distrés, debido a la modificación inesperada de las expectativas de vida según criterios de normalidad que su hijo no podrá cumplir, irrumpiendo drásticamente en la estabilidad de la familia en todos los ámbitos (emocionales, sociales, económicos, etc.).

Dicha información se entrelaza con la calidad de vida de los padres que tienen dentro del núcleo familiar a un hijo con discapacidad existiendo así factores internos y externos, que generan distrés. Sin embargo, el tema de discapacidad solamente es lo que se puede ver frente a la familia que necesita de apoyo tanto económico como psicológico que les permita abordar de mejor manera el acontecimiento y los lleve a la aceptación del diagnóstico de su hijo.

Durante la investigación, se evidenció que algunos padres de familia poseen dificultades para adaptarse o aceptar un evento inesperado y se vuelve más relevante cuando posee relación directa con un familiar, en este caso, un hijo con una condición de discapacidad. En el proceso, la búsqueda de información que explique la causa del suceso se vuelve un elemento primordial para afrontar el cambio. La ambigüedad del caso y la sensación de la falta de control sobre la situación recrean un panorama desestabilizador y orienta a los actores a creer que los acontecimientos de la vida son resultado de sus propias acciones y es allí donde reside la necesidad de encontrar una respuesta lógica para afrontar la problemática con éxito.

Aunque nadie puede ser considerado como totalmente resistente al estrés, algunos padres poseen un buen dominio del mismo lo cual les permite mantener el equilibrio (eustrés) mientras que otros se sienten desestabilizados por los hechos más insignificantes y responden a éstos con sensaciones de enorme tensión y malestar (distrés).

Cabe destacar que las percepciones y predominancia de distrés y eustrés difirieron según la gravedad de la condición de su hijo o el pronóstico que los profesionales han comunicado (tipo de discapacidad, apoyo a lo largo de su vida, deterioro progresivo o evidencia de avances). Así mismo, las creencias religiosas juegan un papel fundamental en la percepción de situaciones novedosas, porque cumplen una función que da sentido a cualquier acontecimiento, sin importar las consecuencias que traiga, permitiendo un elemento de supervivencia ante situaciones límite y el posterior fortalecimiento, generando así eustrés.

Al constatar la predominancia de distrés, se observó la necesidad que poseen los padres de mecanismos adecuados del manejo del estrés, los cuales tienen relación con el estilo, temperamento y personalidad que poseen para percibir, apreciar o valorar los acontecimientos que provocan estrés.

No obstante, en este trabajo no se realizó una investigación a profundidad sobre aspectos relacionados con la personalidad o manejo de estrés (pruebas psicométricas o proyectivas), sino que se hizo uso de los tipos de afrontamiento a situaciones estresantes propuestos por el psicólogo Richard Lazarus: el afrontamiento dirigido al problema y el afrontamiento dirigido a la emoción; en el primer caso, se destaca la percepción de la situación como algo que moviliza al cambio lo cual genera emoción, mientras que el segundo caso (y el más latente en la población), evalúa el hecho como algo amenazante e inmodificable, generando miedo y ansiedad ante el hecho.

Por ello, la valoración que los padres de familia realizaron sobre el grado de importancia que poseen la situación estresante abordada (la condición de discapacidad de su hijo), se encuentra influida por creencias, valores, objetivos de vida, compromisos con la sociedad, personalidad, temperamento, incertidumbre ante el futuro que le deparará a su hijo y la gravedad de su condición así como la búsqueda de su “normalización”, dando como resultado la manifestación predominante de distrés en algunos de los casos abordados.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.01 Conclusiones

- Se identificó que los padres de un hijo con una condición de discapacidad presentan estrés debido a la evaluación primaria que se realizan de la situación ya que supone un acontecimiento de suma importancia por tratarse de alguien a quien se estima y en quien se ven depositados sueños, metas y la realización como padres.
- El abordaje realizado permitió conocer que algunos padres de familia (principalmente las madres), manifiestan distrés debido al displacer que experimentaron ante la situación, principalmente por el desconocimiento para afrontar la experiencia y la falta de información que diera una razón o causa del suceso mientras que otros evidenciaron eustrés al relacionar su situación con un acompañamiento de tipo religioso así como profesional.
- Se evidenció que cada padre de familia orientó la interpretación sobre la condición de discapacidad de su hijo como oportunidad de aprendizaje y aceptación en algunas situaciones y en otras como dificultad a la cual se le debe buscar una respuesta; en otros padres se manifestó una concepción de la discapacidad basada en una “prueba de Dios” que había que aceptar.
- Se determinó que según el género de los padres existen manifestaciones diversas de estrés ante la condición de discapacidad de su hijo debido a la perspectiva social definiéndola como situaciones de prejuicio, discriminación, exclusión, falta de apoyo y estereotipos. Es por ello que las madres tienden a mostrar mayores niveles de estrés por el papel de

“cuidadora” que representa, mientras que el rol de los padres es visto como “proveedores” a nivel económico y no tienden a involucrarse en el proceso vivencial que representa la discapacidad.

- Al socializar los resultados de la investigación con las autoridades del centro educativo y los participantes del estudio se logró determinar que las experiencias narradas en cada uno de los casos fueron diversas pero que coincidieron en la magnitud el impacto que les ocasionó y cada familia basó su experiencia con base a lo que conocían respecto al tema permitiéndoles un abordaje posterior, así mismo la institución conoció a profundidad la situación de cada familia orientándoles en toma de decisiones oportunas que mejoren la calidad de vida de los niños con una condición de discapacidad al igual que la de los padres.

4.02 Recomendaciones

- La creación de apoyos específicos en unidades de salud mental en conjunto con la Universidad de San Carlos de Guatemala, gobierno de la república y el sistema de salud como lo son en sus puestos de salud, hospitales y/o centros asistenciales que brinden herramientas de intervención psicoterapéutica con seguimientos para la prevención del estrés en sus variantes.
- La percepción en cuanto a la discapacidad de una persona en el imaginario social interfiere directamente en el desarrollo integral de una familia, es por ello que la metodología de “Escuelas para padres” debe estar ligada al seguimiento de los centros asistenciales de salud con la creación de programas basados en psicoterapia.
- Al tomar en cuenta la discapacidad como factor principal en la aparición del distrés en los padres de familia se logra determinar la importancia de la creación de políticas públicas que beneficien de forma directa a las familias que se encuentren en esta situación, ya que la representación de cada uno de los padres y madres varía según su género.
- La asistencia social directa en el ámbito psicoterapéutico que logre identificar a las personas con discapacidad y a los padres de familia inmersos en esta condición, crearía una atención longitudinal en materia de prevención del estrés y/o distrés en sus manifestaciones.
- Los temas de investigación relacionados con discapacidad en salud mental son escasos en el contexto guatemalteco, es por ello que es imperante la necesidad de un seguimiento en investigación que enlace los programas psicoterapéuticos dirigidos específicamente a los factores de estrés y sus manifestaciones.

REFERENCIAS

- Aguado, A. (1995). *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial. 480 p. ISBN 9788488816122
- Batz, F.; Pascual, J. (2014) *Discriminación hacia la niña con discapacidad en el ámbito educativo*. Tesis de pregrado (licenciatura en Psicología). Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala. 98 p.
- Brogna, P. (comp.) (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica. 471 p. ISBN 9786071600516
- CONADI (2012). *Política nacional en Discapacidad*. Guatemala: CONADI. 4ta. Edición.
- García, U.; Mejía, L. (2013) *Reacciones emocionales que enfrentan los padres de familia ante la presencia de un hijo con parálisis cerebral*. Tesis de pregrado (Licenciatura en Psicología). Universidad De San Carlos de Guatemala, Guatemala. 96 p.
- García, B.; Arce, S. (2002) *Educación Especial*. Guatemala: Editorial Piedra Santa.
- González, F. (2007) *Instrumentos de Evaluación Psicológica*. La Habana: Ciencias Médicas. Pp. 262. ISBN 9789592122215
- Méndez, I. (2011). *Sentimientos de los Padres de Familia del Jardín Infantil para Sordos Rodolfo STAHL ROBLES ante el Diagnostico de Sordera de su hijo y mecanismos de Afrontamiento que prevalecen en ellos*. Tesis de pregrado (Licenciatura en Psicología). Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala. 53 p.
- Naranjo, M. (2009). *Una revisión teórica sobre el estrés y algunos aspectos relevantes de éste en el ámbito educativo*. Universidad de Costa Rica: Educación, vol. 33, núm. 2. 2009. Pp. 171-190. ISSN. 0379-7082

- Ovalle, A. (2011). *Sentimientos que atraviesan los padres de niños diagnosticados con discapacidad visual de la Escuelita Santa Lucia, Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala*. Tesis de pregrado (Licenciatura en Psicología). Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala. 52 p.
- Romero, J.; Lavigne, R. (2003) *Dificultades en el aprendizaje; unificación de criterios diagnósticos*. España: Junta de Andalucía Tecnographic, S.L.
- Sampieri, R. (2010) *Metodología de la investigación*. Quinta edición. México: McGraw-Hill / Interamericana Editores, S.A. De C.V. 656 p. ISBN 978-607-15-0291-9
- Santos, M.; Roncal, C. (2012). *La importancia de la aceptación a través del proceso de duelo de un hijo con discapacidad intelectual*. Tesis de pregrado. (Licenciatura en Psicología). Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala. 86 p.
- Tobar, A. (2013). *El campo de atención a la discapacidad en Guatemala: sus efectos de exclusión y empobrecimiento*. Guatemala: Flacso. 244 p. ISBN978-9929-585-20-1
- UNICEF (2013). *Estado mundial de la infancia*. New York: UNICEF. 164 p. ISBN: 978-92-806-4658-0

EGRAFÍA

- Durán, M. (2011). *Familia y Discapacidad. Vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo(a) ciego/a o sordo/a*. Universidad Central de Venezuela; Venezuela. Recuperado de: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%C3%A1nEstradaM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1. [fecha de consulta: 2 de junio 2016]
- Daneri, F. (2012) *Psicobiología del estrés*. Trabajo práctico. Universidad de Buenos Aires: Argentina. Recuperado de: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/090_comportamiento/material/tp_estres.pdf [Fecha de consulta: 2 de junio de 2016]
- Hernández, M. (2008). *Exclusión social y desigualdad*. Murcia: Universidad de Murcia, Servicio de Publicaciones. Recuperado de: <http://www.um.es/documents/1967679/1967852/Libro-Exclusion-social-desigualdad-08.pdf/b3392fe8-ca07-44d4-8833-a2124a3b190>. ISBN 9788483717752. [fecha de consulta: 4 de junio]
- Muñoz, A. (2011). *Impacto de la discapacidad en las familias*. Granada: Innovación y Experiencias Educativas. Recuperado de: http://www.csicsif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_38/A_NASTASIA_MUNOZ_1.pdf. ISBN 1988-6047. [fecha de consulta: 2 de junio 2016]
- OMS. (2011) *Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: Ediciones de la OMS. Recuperado de: <http://www.who.int>. 388 p. ISBN 978 92 4 068823 0. [Fecha de consulta: 18 de mayo 2016]
- Ortega, P. [et. al.] (2012) *Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad*. Revista Psicología Científica.com /Vol. 17. Recuperado de:

<http://www.psicologiaincientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/#>
[Fecha de consulta: 2 de junio 2016]

- Ramirez, L. [et. al.] (2004). *Paradigmas y modelos de investigación*. Recuperado de: <http://virtual.funlam.edu.co/paradigmasymodelos.771.pdf>
[Fecha de consulta: 2 de junio 2016]
- Rodríguez, J. (2005) *Definición y concepto de la no discriminación*. Revista El Cotidiano. Núm. 134. (Noviembre-Diciembre) Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=32513404> [Fecha de consulta: 2 de junio 2016]
- Secretaría de Salud. (2010) *Guía sobre el manejo y prevención del estrés laboral*. Primera Edición. Gobierno de México; México, D.F. ISBN en trámite. Recuperado de: http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/programas/Guia_Manejo_Estres_30062010.pdf. [Fecha de consulta: 2 de junio 2016]
- Vallejo, J. (s.f.) *Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con Discapacidad*. Recuperado de: www.iatreia.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/download/3805/3521.
[Fecha de consulta: 2 de junio 2016]

ANEXOS

ANEXO 1



Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano –CUM–
Escuela de Ciencias Psicológicas



Consentimiento Informado

Presentación del Proyecto: “El Estrés Que Presenta El Padre Y La Madre Ante El Diagnóstico De Discapacidad De Su Hijo”

Yo _____

Autorizo a los investigadores María Fernanda Misti Franco/Mario Estuardo Sitaví Semeyá, para que utilicen la información proporcionada para el enriquecimiento de su trabajo de investigación anteriormente planteado y dar la información solicitada a los investigadores.

Firma de consentimiento _____

No. de DPI _____

Edad: _____ Ciudad de Origen _____

Estado Civil: _____ Religión: _____

Escolaridad: _____

Estuardo Sitaví
Investigador

María Fernanda Misti
Investigadora

ANEXO 2



Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano –CUM–
Escuela de Ciencias Psicológicas



ENTREVISTA

Buenas tardes Sra./Sr. _____ . De antemano gracias por su participación y tiempo.

Objetivo

Identificar en los padres de familia el estrés que presentan ante la condición de discapacidad que posee su hijo.

La información que usted nos proporcione es de carácter confidencial, únicamente se utilizará con fines de estudio.

Fecha de inicio de la entrevista: _____

Fecha de finalización de la entrevista: _____

Edad: _____ Estado civil: _____

A continuación se presentan diversas interrogantes correspondientes a la investigación:

La novedad del suceso

1. ¿Cómo reacciona ante un suceso inesperado?
2. ¿Cuál es la primera idea que viene a su mente cuando sucede algo inesperado o nuevo?
3. ¿Cree que necesita ayuda para aceptar los cambios que se presentan en su vida o se adapta fácilmente?

4. ¿Cree que tiene alguna dificultad para modificar su punto de vista y aceptar los cambios a pesar de las evidencias o razones que se le den?
5. ¿Considera que puede escuchar el punto de vista de los demás para analizar las evidencias y adoptar una actitud de apertura frente a los cambios?
6. Ante algún cambio, ¿se muestra disponible a aprender cosas nuevas para adaptarse al suceso novedoso?
7. ¿Cuál ha sido el suceso más novedoso que ha vivido?

Duración

8. Cuando una situación novedosa dura más tiempo del que quisiera, ¿cree que tiende a desesperarse?
9. ¿Cómo afecta en su vida personal, laboral, social y emocional un suceso inesperado que parece no acabar?
10. ¿Qué tipo de actividades realiza para aprender a adaptarse a una situación novedosa?

Probabilidad Y Amenaza de la incertidumbre

11. ¿Cree que se preocupa demasiado por el futuro?
12. ¿Cuáles son los eventos que le preocupan constantemente?
13. Cuando sucede un evento inesperado, ¿le preocupa demasiado ese hecho por no saber qué puede pasar?
14. ¿Qué ideas vienen a su mente cuando sucede algún acontecimiento del cual no posee mucha información?

Desinformada ambigüedad

15. Cuando se enfrenta a una situación novedosa, ¿intenta buscar una explicación lógica al suceso?
16. ¿Es útil para usted tener la mayor información sobre el evento inesperado?
17. ¿Cree que el tener información detallada sobre el suceso novedoso le ayuda a comprender la situación?

18. ¿Ha llegado a creer que tiene la culpa de acontecer un evento inesperado o busca culpables cuando no posee información lógica de ello?

Respuesta fisiológica

19. ¿Qué manifestaciones físicas (dolores de cabeza, enfermedades, tensión, taquirdia etc.) presenta cuando se enfrenta a una situación novedosa?
20. ¿Considera que un evento inesperado altera su ciclo de sueño?
21. ¿Un evento inesperado provoca en usted falta de energía o impulso para realizar actividades cotidianas?

Formas de afrontamiento

22. ¿Ha tratado de eliminar o no pensar en el problema que le preocupa llegando a sentirse impotente?
23. ¿Muestra poca importancia al problema o situación novedosa intentando no hablar de ello?
24. ¿Culpa a otros o se queja constantemente de lo que le ha sucedido de forma inesperada?
25. ¿Busca ayuda en amigos o profesionales para abordar de mejor forma la situación que le preocupa?
26. ¿Busca información sobre la situación que le preocupa para aprender más y adaptarse al cambio?
27. ¿Qué tipo de actividades realiza para adaptarse a la situación novedosa?
28. ¿Utiliza el humor como una herramienta que le permita afrontar o manejar su problema o situación novedosa?

ANEXO 3



Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano –CUM–
Escuela de Ciencias Psicológicas



GUÍA DE OBSERVACIÓN

Marque con una **X** los criterios que la persona demostró y deje en blanco los que muestra sin evidencia o no los posee.

CRITERIOS	Código de los participantes							
1. Abierto a expresarse sobre la condición de discapacidad que posee su hijo.								
2. Ojos llorosos y voz temblorosa al hablar sobre la condición de discapacidad de su hijo.								
3. Impotencia en expresarse sobre la condición de discapacidad que posee su hijo								
4. Muestra nerviosismo (frota sus manos u otra parte del cuerpo, mueve sus pies, truena sus dedos)								

<p>5. Se muestra serio al expresarse sobre la condición de discapacidad que posee su hijo.</p>									
<p>6. Tono de voz relajado al expresarse sobre la condición de discapacidad que posee su hijo.</p>									
<p>7. Se niega a hablar sobre la condición de discapacidad que posee su hijo.</p>									
<p>8. Tendencia a echar la culpa a alguien o a algo sobre la condición de discapacidad que posee su hijo.</p>									
<p>9. Muestra aceptación en su discurso sobre la condición de discapacidad que posee su hijo.</p>									
<p>10. Se muestra somnoliento al hablar sobre el tema.</p>									

ANEXO 4



Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano –CUM–
Escuela de Ciencias Psicológicas



Anotaciones de campo

Fecha: _____

Hora de inicio de la sesión: _____

Hora de finalización de la sesión: _____

Duración de la sesión: _____

No. De participantes: _____

Lugar: _____

- **Datos importantes de los participantes**

- **Resumen de la sesión**

- **Actitudes y comportamientos de los participantes hacia los moderadores**

- **Actitudes y comportamientos de los participantes en la sesión**

- **Resultados de la sesión**
- **Observaciones de los moderadores**
- **Hipótesis**
- **Elementos a considerar en la próxima sesión**
- **Conclusiones**



ANEXO 5

Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano –CUM-
Escuela de Ciencias Psicológicas



TOPICOS PARA LAS SESIONES DE GRUPO ENFOQUE

PROGRAMACIÓN GRUPO ENFOQUE SESIÓN NO. 1

Fecha: _____

Horario: _____

Objetivo: Conocer la interpretación que los padres dan a la condición y situación de discapacidad de su hijo

Actividad	Metodología	Recursos	Tiempo y Fecha	Evaluación
Bienvenida Los facilitadores se presentarán y darán la bienvenida a los participantes.	Participativa Individual	Humanos: • Padres de familia • Facilitadores	5 minutos	✓ Atención

Presentación de la agenda.	Participativa Individual Grupal	Humanos: <ul style="list-style-type: none"> • Padres de familia • Facilitadores 	5 minutos	✓ Atención
Tópicos a trabajar durante la sesión Percepción de la discapacidad <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué piensa de la discapacidad? 2. ¿Qué piensa de las personas con discapacidad? 3. ¿Cuáles creen ustedes que son las causas de la discapacidad? 4. ¿Qué barreras creen ustedes que enfrentan las personas con discapacidad? 5. ¿Qué dificultades pueden encontrar los padres con hijos con discapacidad? 	Grupal Individual Participación	Humanos: <ul style="list-style-type: none"> • Padres de familia • Facilitadores 	45 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Atención ✓ Participación ✓ Aprendizaje ✓ Reaprendizaje ✓ Agilidad ✓ Comprensión
Conclusión de la actividad	Individual Grupal	Humanos: <ul style="list-style-type: none"> • Facilitadores 	5 minutos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Comprensión del tema ✓ Aprendizaje de contenidos
Refacción	Socialización	Humanos: <ul style="list-style-type: none"> • Facilitadores • Padres de familia 	15 minutos	Participación grupal

**PROGRAMACIÓN
GRUPO ENFOQUE
SESIÓN NO. 2**

Fecha: _____

Horario: _____

Objetivo: Conocer la interpretación que los padres dan a la condición y situación de discapacidad de su hijo

Actividad	Metodología	Recursos	Tiempo y Fecha	Evaluación
Bienvenida Los facilitadores se presentarán y darán la bienvenida a los participantes.	Participativa Individual	Humanos: <ul style="list-style-type: none"> • Padres de familia • Facilitadores 	5 minutos	✓ Atención
Presentación de la agenda.	Participativa Individual Grupal	Humanos: <ul style="list-style-type: none"> • Padres de familia • Facilitadores 	5 minutos	✓ Atención
Tópicos a trabajar durante la sesión Reacciones ante la llegada de un hijo con discapacidad <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuándo fue la primera vez que pensó que su hijo (a) era diferente a otros niños? 2. ¿Cuál fue su reacción al saber que tenía un hijo (a) con discapacidad? 	Grupal Individual Participación	Humanos: <ul style="list-style-type: none"> • Padres de familia • Facilitadores 	45 minutos	✓ Atención ✓ Participación ✓ Aprendizaje ✓ Reaprendizaje ✓ Agilidad ✓ Comprensión

<p>3. ¿Se siente conforme con su hijo (a)?</p> <p>4. ¿Es capaz de aceptarlo tal cual es?</p> <p>5. ¿Tiene una relación cercana con su hijo (a)?</p> <p>6. ¿Su hijo (a) con discapacidad ha tenido problemas de adaptación o relación en su hogar?</p>				
<p>Conclusión de la actividad</p>	<p>Individual Grupal</p>	<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Facilitadores 	<p>5 minutos</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Comprensión del tema ✓ Aprendizaje de contenidos
<p>Refacción</p>	<p>Socialización</p>	<p>Humanos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Facilitadores • Padres de familia 	<p>15 minutos</p>	<p>Participación grupal</p>

**PROGRAMACIÓN
GRUPO ENFOQUE
SESIÓN NO.3**

Fecha: _____

Horario: _____

Objetivo: Conocer la interpretación que los padres dan a la condición y situación de discapacidad de su hijo

Actividad	Metodología	Recursos	Tiempo y Fecha	Evaluación
Bienvenida Los facilitadores se presentarán y darán la bienvenida a los participantes.	Participativa Individual	Humanos: <ul style="list-style-type: none"> • Padres de familia • Facilitadores 	5 minutos	✓ Atención
Presentación de la agenda.	Participativa Individual Grupal	Humanos: <ul style="list-style-type: none"> • Padres de familia • Facilitadores 	5 minutos	✓ Atención
Tópicos a trabajar durante la sesión Relatar vivencias <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cuál ha sido su experiencia desde el conocimiento de la condición de su hijo(a) hasta la actualidad? 2. ¿Qué le diría a otros padres que se encuentran en la misma situación que usted(es)? 	Grupal Individual Participación	Humanos: <ul style="list-style-type: none"> • Padres de familia • Facilitadores 	45 minutos	✓ Atención ✓ Participación ✓ Aprendizaje ✓ Reaprendizaje ✓ Agilidad ✓ Comprensión

3. ¿Qué le gustaría haber sabido de la condición de discapacidad de su hijo al inicio de su experiencia?				
Conclusión de la actividad	Individual Grupal	Humanos: • Facilitadores	5 minutos	✓ Comprensión del tema ✓ Aprendizaje de contenidos
Refacción	Socialización	Humanos: • Facilitadores • Padres de familia	15 minutos	Participación grupal