

Universidad Nacional Autónoma De Nicaragua  
UNAN - León

Facultad de Ciencias Médicas  
Carrera: Psicología



Tesis

**Tema:**

Estilos de afrontamientos, efectos psicológicos y estados emocionales de padres con hijos que requieren cuidados especiales de 0 – 12 años en la asociación Los Pipitos en la ciudad de León durante el año 2007.

**Autores:**

Br. Olga Vanessa González Esquivel.

Br. Luz Marina Sevilla Sequeira.

**Tutores:**

Msc.: Rosalina Meléndez.

Lic.: Haroldo Argeñal.

**Fecha: 14/02/08**

## *Dedicatoria*

*Dedicamos esta tesis principalmente a Dios, el ser supremo que nos dio la vida, que nos dotó de inteligencia y sabiduría para alcanzar nuestra meta profesional.*

*Damos gracias a Dios por haberles dado a nuestros padres el amor, valor y la fuerza necesaria para ayudarnos, apoyarnos e inducirnos por el camino del saber y por darnos ánimos en los momentos más difíciles.*

*A nuestros queridos tutores por habernos dedicado su tiempo, por habernos transmitido sus conocimientos, por la paciencia y tolerancia que en todo momento nos tuvieron.*

## *Agradecimiento*

*Agradecemos profundamente a nuestros padres por habernos brindado su apoyo incondicional, porque sin esa valiosa ayuda no estuviéramos disfrutando de este triunfo.*

*Queremos manifestar nuestro profundo agradecimiento a los tutores que han sembrado en nosotros la semilla del saber.*

<b>Índice</b>	<b>Página</b>
Introducción	1
Antecedentes	3
Justificación	6
Planteamiento del problema	7
Objetivos	8
Marco Teórico	9
Diseño Metodológico	22
Resultados	30
Discusión	35
Conclusiones	38
Recomendaciones	40
Referencias Bibliográficas	42
Anexos	

## Introducción

Con la llegada de un nuevo ser a la familia cambia la vida de todos, principalmente la de los padres y mucho más si su hijo requiere de cuidados especiales; por tal razón buscan alternativas o maneras de desafiar la situación que producen en ellos un desequilibrio psicológico, social y económico; repercutiendo así en su estado emocional. Sin duda son los padres quienes más sufren con el nacimiento de estos niños, pues sobre ellos recae toda la responsabilidad; al igual que experimentan incertidumbre, sentimientos de culpa, etcétera, por no saber qué hacer ante esta situación tan delicada y nueva para ellos, lo que les obliga a enfrentar diferentes formas y estilos de vida que los conlleva a tomar serias decisiones, en algunos casos hasta la disolución del vínculo matrimonial con sus respectivas consecuencias sobre el resto de la familia.

La noticia de la problemática de su hijo, actúa como un elemento desestabilizador, provocando un impacto psicológico en los padres; los cuales pueden sentirse invadidos por un conjunto de reacciones, bien sea negación a la realidad, rechazo o incluso puede generar en ellos sentimientos de sobreprotección hacia al niño, pues es posible que con el pasar del tiempo estas reacciones van desapareciendo y se van adaptando a la situación superando las barreras que les impedía aceptar a su hijo. (1)

En todos los casos no es igual, puesto que en algunos padres en un principio reciben la noticia con decepción, angustia y temor, generando en ellos sentimientos de frustración e impotencia; como es el caso de una madre de un hijo que requiere cuidados especiales afirmó lo siguiente: **“La verdad es que ya no soporto la situación y por eso no deseo seguir viviendo, pues siento que todo lo que hago es en vano”**.

Conforme el tiempo pasa, en algunos casos, los padres reconocen que sus hijos tienen deficiencia y es hasta ese momento que algunos buscan ayudas especiales. Un ejemplo claro de esto es una madre que expresa: **“Cuando mi hija**

**nació la miraba normal, como a mis otros hijos, a medida que pasaban los años, me di cuenta que la niña no realizaba actividades de acuerdo a su edad, yo creí que solamente con mi apoyo ella podía salir adelante, pero no fue así, hasta que me informé donde podía recibir ayuda adecuada y especializada para superar mi desánimo y desesperación, fue en la Asociación Los Pipitos donde encontré comprensión y adaptación”.**

Cabe mencionar que para los padres de hijos que requieren cuidados especiales existe una Asociación llamada **“Los Pipitos”** Capitulo de León, que brinda apoyo tanto a los padres como a los niños especiales, con talleres, rehabilitación, asistencia psicológica, etc., cuenta con un personal indicado y capacitado para realizar dichas actividades, cuyo objetivo es brindar bienestar a los padres, promoviendo la solidaridad, el respeto y el amor. Con el fin de convertirse en verdaderos promotores de cambios para la familia y los miembros que sufren deficiencia. Es ahí nuestro interés como investigadoras conocer los estilos de afrontamientos que utilizan los padres, así mismo los efectos psicológicos y estado emocionales. Esto permitirá que nuestro trabajo Investigativo contribuya a que los padres reconozcan y tomen conciencia de la manera de cómo están sobrellevando las dificultades de su hijo que requiere cuidados especiales, basadas en alternativas o recomendaciones que vayan en pro del bienestar de todas las personas involucradas en está temática.

En el caso de los padres que buscan ayuda en “La asociación Los Pipitos” es probable que se adapten con facilidad a la problemática, ya que ellos cuentan con personas entrenadas que son de gran apoyo.

Unos de los lemas empleados por la Asociación Los Pipitos el cual trae consigo un valor significativo en las vidas de las personas nos hace reflexionar acerca de lo que hoy somos y poseemos es:

**“Las personas pueden tener deficiencias, pero no limitaciones en la capacidad”.**

## Antecedentes

En la década de los 30 no existía información concreta sobre estudios que hablarán de las emociones que despiertan en los padres y familiares con hijos que tienen capacidades diferentes, pues en esa época se actuaba de forma irracional, con muchos prejuicios y creencias erróneas. Hoy en día se han realizado nuevas investigaciones que muestran que ha habido cambios positivos que mejoran las perspectivas acerca de este tema, ya que existen programas de apoyo para los padres, familiares y niños con problemas, a los que se les brinda la ayuda para superar esas barreras; pero aún no hay suficiente información que nos permita conocer el avance logrado en nuestro país.

**Algunos estudios realizado por Soifer (1971)** sostiene que la madre experimenta, ante un niño con capacidades diferentes, desesperación, pérdida de confianza en su capacidad de ser buena madre, sensación de ser evitada por los demás, de ser separada de su marido y de ser incapaz de adaptarse a las dificultades que este niño presenta. En cambio el padre comprende menos las implicaciones del diagnóstico y utiliza durante más tiempo la negación lo que implica que actúe de manera más optimista en cuanto a la evolución del niño. En general adopta una actitud activa, toma las decisiones inmediatamente con el niño y demuestra una relativa indiferencia. El hombre evita las obligaciones profesionales y domésticas, siente que su esposa está exageradamente centrada en el hijo enfermo y que descuida a los demás miembros de la familia. (6)

**Estudios elaborados por Paniagua, G. (2001)** establecen que afortunadamente hoy, se está lejos de los tiempos en que una persona con capacidades especiales se le ocultaba y suponía un estigma. Actualmente no se actúa tan irracionalmente pero continúan muchos prejuicios y creencias, que sin duda tiene que ver con los sentimientos de culpa y vergüenza que algunos padres sienten frente a este niño con deficiencia. (5)

**Frank J. Doberman (2007)** refiere que el nacimiento de un niño con diferencias en su desarrollo, o en el momento que se realiza su diagnóstico, representa una experiencia única y profunda. Es un punto en el cual la autoestima, el bienestar y la capacidad de acción del padre

se someten a una dura prueba. En comparación con otras situaciones cotidianas de estrés para los padres, el reto (de manejar la situación) no es generado por alguna acción intencionada o preconcebida por el niño o el adulto, sino que brota de las propias emociones de los padres. Surge del reconocimiento de que sus esperanzas para el futuro se ven alteradas frente a la nueva realidad. (16)

**Estudios realizados por Emilio Ruiz (2007)** establece que en el momento en que los profesionales comunican a los padres que su hijo tiene una deficiencia en su capacidad es vivido y recordado por éstos como algo especialmente duro. Con frecuencias las familias reprochan a los especialistas la forma en que fueron informadas: el contexto elegido, las palabras utilizadas, la falta de apoyo o exceso de paternalismo. También entre los profesionales es frecuente escuchar comentarios sobre la dificultad y la carga emocional que supone esta intervención con familias, la situación va a variar en función de la gravedad del caso y del momento en que se encuentra la familia. Entre algunos profesionales se da la falsa creencia que no hay formas de mitigar el sufrimiento de los padres al comunicarles los graves problemas de su hijo y que, como portadores de malas noticias, es inevitable ser percibidos negativamente por las familias. (14)

**Varios autores (Paniagua, Sheffield, Levin, Soifer, entre otros),** expresan que los padres utilizan mecanismos de afrontamientos produciendo reacciones, con el niño con problemas, con sus otros hijos y el resto de la familia, su entorno social, laboral y por ende el clima familiar, incluyendo en su funcionamiento psicosocial. (10)

**Unos de los estudios realizados por la Lic. Oralía Sánchez Responsable de la Asociación Los Pipitos de León (2003 - 2007):** Es la evaluación general del estado emocional de los padres que asisten a las actividades desarrolladas por el programa Rehabilitativo los Pipitos – Minsa León Mayo – agosto 2003, cuyo objetivo es abordar los diferentes problemas emocionales que impiden que los padres de familia tengan una vida mas placentera y normal eliminando los que les impide desempeñar esa función. Este estudio se realizó de la siguiente manera.

Se entrevistó un total de 27 padres/madres de los 7 municipios en donde se desarrolla el programa, se obtuvieron los resultados siguientes:

El 47.4% de los padres tienen conocimientos sobre la enfermedad de su hijo. Al aplicarles Test de autoestima el 38.5% obtuvo clasificado en media y el último 6.4% quedaron en media alta.

Con respecto al test de depresión, un 38.55 fueron clasificados en reacción con ansiedad, el 25.6% clasificaron en depresión con ansiedad, un 16.6% clasificado en depresión y el 19.2% se consideraron como normales. Lo cual indica que la mayoría de los padres/madres necesitan un apoyo psicológico pues estos presentaron un índice de reacción con ansiedad y una autoestima que está por debajo de lo normal, otro aspecto es que la mayoría comentó que les afecta mucho ver el contraste entre los demás niños y sus hijos y luego cuando se les preguntó de manera personal como les afectaba la discapacidad de su hijo contestaron que se sienten tristes, angustiados y limitados económicamente. Por lo tanto creemos que es importante ahondar un poco más en el tema. (7)

En la actualidad no existe suficiente material bibliográfico; tanto en La Asociación Los Pipitos de León, como en las bibliotecas locales, que aportaran de una manera más contundente a nuestra investigación, lo que ha sido un gran esfuerzo en la realización y desarrollo de éste tema tan importante; consideramos que nuestra tesis servirá de gran apoyo para futuros trabajos monográficos.

## Justificación

Nos hemos interesado en realizar este trabajo dado a los pocos estudios que se han efectuado y el gran impacto que tiene para la mayoría de los padres tener un hijo que requiere cuidados especiales por el resto de su vida, ya que despierta y moviliza ansiedades y emociones muy intensas tanto en la pareja como en el núcleo familiar y social, pues el drama que despliega en estos padres como en los demás familiares, traen consigo repercusiones que son manifestadas en sus conductas, el cual tiene que ver fundamentalmente con la aceptación y el rechazo que este hijo provoca ante la familia y la sociedad; pero a su vez los enfrentan a unos de los más grandes desafíos.

A través de este estudio identificaremos las diferentes emociones que los padres experimentan al tener un hijo que requiere cuidados especiales, así mismo se darán a conocer la manera en como estos padres afrontan la situación y los efectos psicológicos que pueden repercutir en su salud.

Toda la información obtenida en está investigación permitirá que los padres con hijos que requieren cuidados especiales conozcan más acerca de este tema y de esta manera puedan tomar acción respecto a su nueva forma de vida, lo que les ayudará a comprender y fortalecer la relación con su hijo.

Problema:

¿Qué estilos de afrontamientos, efectos psicológicos y estados emocionales presentan los padres que tienen hijos que requieren cuidados especiales de 0 – 12 años en la Asociación Los Pipitos en la ciudad de León durante el año 2007?

## **Objetivos:**

### **General:**

Determinar los estilos de afrontamientos, efectos psicológicos y estados emocionales en los padres que tienen hijos que requieren cuidados especiales.

### **Específicos:**

1. Señalar los estilos de afrontamientos que utilizan los padres que tienen hijos que requieren cuidados especiales.
2. Describir los efectos psicológicos que se manifiestan en padres que tienen hijos que requieren cuidados especiales.
3. Identificar los estados emocionales en los padres que tienen hijos que requieren cuidados especiales.

## **Marco Teórico**

### **Cuidados especiales en niños con capacidades diferentes**

Cuidar un niño, en general requiere de mucha paciencia, así que un padre debe entender la envergadura del compromiso que requiere un niño con necesidades especiales. (17)

Los cuidados especiales es el gran reto de los padres de hijos con capacidades diferentes, el de proporcionarles a sus hijos unas series de elementos, pautas y valores que le ayuden a comportarse y desenvolverse en la sociedad. Una vez que los padres logren que sus hijos se comporten de una manera que pase desapercibido por su pertinencia en la sociedad, han alcanzado un éxito en la crianza. (18)

Si bien es cierto que los niños con necesidades especiales son aquellos que debido a razones físicas o emocionales requieren de cuidados especiales; estos niños con discapacidad no son tan diferentes de los otros niños y necesitan el mismo apoyo emocional, un ambiente seguro y cariñoso donde se respeten sus necesidades individuales de desarrollo.

Para las personas con capacidades especiales es pertinente que se apliquen una serie de programas en lo que intervienen diferentes profesionales de distintas áreas: Fisioterapeuta, Pediatra, Profesores de Educación Especial, Logopeda, etc., El trabajo que realizan deben hacerse de forma coordinada y siempre en estrecha colaboración con la familia. (19)

Las pautas del comportamiento se adquieren en primera instancia en el hogar y es ahí, donde los padres deben hacer su mayor esfuerzo para educar a sus hijos. Es conveniente establecer reglas, límites y explicarles el porque de las instrucciones; así mismo, educar a sus hijos en valores y darles un lugar en la familia, sin ser preferencial ni excluyente.

## Estilos de Afrontamiento

Los estilos de afrontamientos son una manera de desafiar y enfrentar situaciones muy intensas o dolorosas, que en su gran mayoría ocasionan cambios significativos en las vidas de las personas.

Estos cambios que presentan los padres y demás familiares con un niño que requiere cuidados especiales, repercuten directamente en su estado emocional en donde llegan a enfrentarse a la dificultad del hijo con problema, para así con el tiempo lograr la aceptación y adaptación tanto en la deficiencia del niño como los respectivos tratamientos, es decir al tipo de asistencia que necesitará según sea la alteración que padezca.

Varios autores (Paniagua, Sheffield, Levin, entre otros), coinciden en general, en la descripción del comportamiento que adopta cada miembro de la familia. Sostiene que tras el diagnóstico, los padres utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, produciendo reacciones emocionales que afectan su matrimonio, la relación del niño con problemas, con los demás hijo, el resto de la familia, su entorno social - laboral y por ende el clima familiar, influyendo de esta manera en su funcionamiento psicosocial posterior. (5)

**Algunas de las formas utilizadas, por los padres y familia para enfrentar estos momentos son:**

**Aislamiento:** siendo está una de las formas más utilizadas, ya que se cree que el aislarse del medio que le rodea y esconder a la criatura de las miradas morbosas de las personas, se estará a salvo de las críticas molestas y mal intencionadas.

**Exceso de actividades:** hay quienes opinan que es una manera de refugiarse en un mundo de placeres, es decir un lugar donde todo lo que rodea es perfecto y escapar de la realidad es su objetivo, por eso mismo los padres o al menos uno de ellos se dedican a lo que más les distrae, en este caso puede ser su trabajo o las reuniones sociales, con los amigos, etc., buscando el modo de huir de sus responsabilidades.

**Búsqueda de interés excesivo por las técnicas médicas:** los padres en este caso se dedican de lleno a la búsqueda de lugares y personales médicos apropiados para que atiendan a sus hijos en donde empleen las mejores técnicas médicas; siendo estas modernas y efectivas.

**Otros estilos de afrontamientos que se pueden mencionar son:**

**Reacciones de tensión, pánico, así como las reacciones depresivas que van acompañadas de tristeza, dificultades de concentración, ansiedad, disminución de la energía, del apetito y ensueño, al igual se presenta sentimientos de defensa como la negación de la realidad.**

El nacimiento de un hijo con deficiencia, despierta familiarmente conflictos inconscientes (propios de cada uno) y consciente como la toma de decisiones acerca de los profesionales, tratamientos y opciones educativas, que suponen un importante esfuerzo para los padres. Esto se verá con una ajustada agenda para coordinar los diferentes especialistas que asistirán a su hijo sumándose la difícil tarea de encontrar personas que atiendan al niño lo cual les permitirá trabajar, desarrollándose profesionalmente y tener momentos de esparcimiento. A estos aspectos se le suma el factor económico ya que la concreción de estos tratamientos especiales implica una erogación importante, a lo que cabe agregarle que en algunos casos, uno de los padres han abandonado el trabajo para dedicarse a su hijo. (14)

## Efectos Psicológicos

Cuando se habla de efectos psicológicos, se refiere a los resultados o consecuencias ocasionadas por algún impacto emocional en la que aun no ha sido debidamente procesado en el inconciente de las personas y por lo tanto pueden originarse graves problemas de salud.

Un efecto psicológico puede aparecer en la noticia inesperada del nacimiento de un niño con problema, el cual requiere cuidados especiales por la deficiencia en sus capacidades. Ya que la discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis) produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos, el trabajo, el entorno familiar y/o social, etc.) que no sea su hijo, su enfermedad y su tratamiento y adopta un comportamiento particular, quieren vivir intensamente todos los momentos, no se dejan ayudar, se sienten amenazados por la posible pérdida del niño, etc. Los efectos ante la capacidad diferente del hijo con problema no son idénticas entre el padre y la madre, probablemente esto se deba a la influencia estereotipos culturales concernientes a los roles masculinos y femeninos. La madre, que juega un papel clave en la adaptación de la familia, está centrando en la problemática de este hijo con el que mantiene relaciones de sobreprotección, indulgencia excesiva, etc. Ella manifiesta ansiedad y peligro psicológico que el padre y/o el niño enfermo, su estado afectivo depende del estado de salud de su hijo. (3) Entre los efectos psicológicos que pueden presentarse tanto en los padres como demás familiares son:

**Alteración del sueño (dificultad para iniciar y mantener el sueño), debido a la excesiva preocupación que sienten en relación a su hijo, así mismo presentan problemas del apetito (aumento o disminución del apetito), presencia de estrés como tensión, ansiedad, malhumor, irritabilidad, culpabilidad, también suele afectar el estado de ánimo, provocando tristeza,**

**sentimiento de inutilidad, falta de interés en las actividades rutinarias, negación de la realidad,**

Otros de los efectos los pueden conllevar a ingerir sustancias de alcohol y drogas ilegales, buscando de esta manera escapar de su realidad a la cual consideran cruel y sin esperanza. (13)

**Inhibición de la acción (trastorno somáticos, consumo de drogas o alcohol):** si bien es cierto que el hecho de tener un hijo que requiere cuidados especiales produce en los padres sufrimientos físicos y psicológicos, es ahí que algunos de ellos toman actitudes negativas como es el caso de consumir alcohol, drogas u otras sustancias tóxicas, según ellos para mitigar su dolor, lo que puede dar origen a un trastorno de somatización, esto es en condiciones más graves debido al impacto emocional si todavía no lo han superado. Este trastorno es crónico caracterizado por múltiples síntomas físicos localizados en varios órganos o sistema. Por otra parte pueden presentarse trastornos de somatización en los cuales se determinan unas series de criterios que deben cumplirse en subconjunto y que de acuerdo a esos criterios del DSMIV-R ellos son: Presencia de cuatro síntomas dolorosos esto puede estar relacionados con: dolores de cabeza, abdomen, dorso, articulaciones, extremidades, tórax, recto; durante la menstruación, el acto sexual o la micción.

Historia de al menos dos síntomas gastrointestinales: náuseas, vómitos, diarrea o intolerancia a diferentes alimentos.

Historia de al menos dos síntomas sexual o reproductor al margen del dolor: indiferencia sexual disfunción eréctil o eyaculatoria, menstruaciones irregulares, pérdida menstruales excesivas vómitos durante el embarazo.

Historia de al menos un síntoma pseudoneurológico no limitado al dolor: alteración de la coordinación psicomotora o del equilibrio, parálisis o debilidad muscular, dificultad para deglutir, afonía, retención urinaria, alucinaciones, pérdida de la

sensibilidad táctil, ceguera, sordera, convulsiones, amnesia, pérdida de conciencia. (12)

## **Estados Emocionales**

Son reacciones de excitación caracterizados por fuertes sentimientos y generalmente por un impulso hacia una forma definitiva de conducta.

Pueden caracterizarse en primer lugar desde el punto de vista fenomenológico por algunos signos especialmente ilustrativos y descriptivos. Estos signos ponen de manifiesto los sentimientos como orientadores de la acción de las personas.

Los estados emocionales constituyen un sistema complejo de vivencias afectivas que reflejan las relaciones más o menos estables, que el hombre consolida respecto a lo que lo rodea y así mismo. (8)

Soifer (1993) investigó acerca del estado emocional de la madre de un recién nacido y describe la depresión puerperal y las ansiedades contusionales que invaden a la puérpera, estado, que suele agudizarse cuando regresa al hogar y se enfrenta a la diaria realidad, cobrando importancia las responsabilidades y obligaciones para con el recién nacido, la casa y los demás miembros de la familia. Los primeros días, la familia y el entorno tienen actitudes tolerantes, afectuosas, de contención y colaboración, luego cada miembro vuelve a sus tareas cotidianas y la casa su funcionamiento. Es aquí cuando la mamá suele sentir fatiga, frecuente accesos de llanto con sentimientos de no servir para nada, de no poder hacerse cargo de la crianza de este hijo y demás responsabilidades. (2)

En caso en que estas conductas se agudizan suelen aparecer rechazo hacia la criatura, no quiere verla, y se sumerge en la tristeza y permanece alejada, como ausente, apática, descuidando su arreglo personal, suele presentar insomnio, inapetencia. Soifer señala que estos estados de la madre repercuten fuertemente en toda la familia (Papá, hermanos, abuelos, etc.) y cada uno reaccionará de acuerdo a sus posibilidades.

Si estas conductas maternas, como lo señala Soifer suelen presentarse frente al nacimiento de un niño normal ¿Qué sucede cuando ese hijo nace con alguna alteración física o discapacidad?

Sin duda se intensifica en todo el grupo familiar ya que esta noticia que sorprende a los padres y en su conjunto, que al no estar preparados, reaccionan en el encuentro con ese bebé con sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del “hijo ideal” y enfrentan a los progenitores a frustración de los anhelos y fantasías, provocando una profunda herida narcisista, de difícil y lenta recuperación.(4)

En relación a la pareja a veces son capaces de apelar a una adecuada cuota de resignación y aceptación de la realidad, que aminora el dolor y permanecen unidos por diferentes razones (la mutual, cuidar a los otros hermanos, para evitar más cambios negativos en la vida del niño). Otras, el mayor peligro se cierne en cuanto a la subsistencia de la pareja, ya que es frecuente que ambos cónyuges apelen a mecanismos disociativos para enfrentar el dolor, que los lleva a la disolución del vínculo matrimonial, con la respectiva consecuencia sobre el resto de los miembros.

Estos padres y demás familiares pasan por un período de fuerte estados emotivos que empiezan con un shock emocional, seguido de un período variable de negación parcial de la realidad (no se acepta la enfermedad y se minimiza su gravedad). En este momento, los padres se hacen múltiples interrogantes (¿por qué ocurre?, ¿por qué a mí?, esto no puede ser, etc.). Hay tristeza junto a la ira y experimentan incertidumbre por el futuro del niño y se sienten débiles para enfrentar las atenciones que requiere un hijo deficiente. Los padres, perciben la enfermedad como una agresión hacia ellos.

Atribuyendo su origen a factores genéticos o es un castigo, fantasía que proviene de conflictos inconsciente, aparecen sentimientos de culpa (en ocasiones, suelen proyectarla a los médicos, el destino o Dios).

Luego aparece el descreimiento y negación, los padres suelen experimentar ansiedad abrumadora, rabia, se culpan así mismo o buscan un culpable (aparecen deseos de muerte para sí o para el bebé, sensación de impotencia, deseos de huir, entre otros) y finalmente depresión, estado que señala el cambio a la elaboración del duelo y la aceptación de este hijo discapacitado.

Finalmente, llegan a la aceptación (en la que continúan experimentando ansiedad y depresión y aparecen las fantasías de curación), aquí generalmente, se dedican a buscar información acerca de la enfermedad y apoyo de otras personas o instituciones. La presencia de los sentimientos, generan actitudes demandantes o culpabilizadoras hacia los profesionales que pueden atender a su hijo. En este momento los padres y familiares prueban todos los recursos que consideran que pueden ser útiles para lograr la curación de su hijo (rituales, supersticiones, etc.).  
(15)

## **Estados Emocionales que presentan padres con hijos que requieren cuidados especiales:**

### **1. Conmoción**

La primera reacción de cualquier padre, sin que pueda evitarlo, es el aturdimiento o incredulidad. Durante esta etapa su mente poco a poco comienza a reaccionar buscando una explicación que le permita comprender y enfrentar dicha situación.

El aturdimiento paralizante o confusión es una defensa muy primitiva contra el dolor: actúa como un anestésico, de efecto inmediato aunque temporal, que da a la mente tiempo para elaborar un sistema de defensa más apropiado.

En ese momento los padres se repiten constantemente: ¡No comprendo!, ¡No puedo creer que esto haya ocurrido!, ¿Por qué ha tenido que ocurrirme a mí?

### **2. Rechazo**

El rechazo es simplemente negarse a aceptar la verdad. Es como cerrar los ojos ante la realidad; por eso es común escuchar frases como: ¡No, no... esto no es cierto!, ¡Esto no es verdad!, ¡Esto es solo una pesadilla!, Pasadas estas primeras reacciones; los padres del niño con discapacidad generalmente sufren una serie de contradicciones o tensiones que se manifiestan en diferentes formas.

### **3. Búsqueda de otro diagnóstico**

No es difícil comprender por que los padres peregrinan de un médico a otro, esperando que en algún lugar del recorrido les den la respuesta que ellos quieren escuchar, o sea un diagnóstico más fácil de sobrellevar. Pero tarde o temprano los padres terminaran asumiendo una actitud más realista, terminaran entendiendo que solamente mirando la realidad cara a cara, podrán enfrentar de mejor manera las dificultades de la readaptación de su hijo.

El primer choque que sufren los padres al enterarse de la discapacidad de su hijo, se mitigaría en gran medida si la información se les diera de una manera delicada, comprensiva y destacando el hecho de que el niño es una persona como cualquier otra que tiene derecho a ser amado y aceptado, sin dejar de explicar objetivamente la discapacidad del niño. Muchas familias no reciben este tipo de orientaciones o ayuda, lo cual confunde y desestabiliza emocionalmente a los padres, aumentando muchas veces su ansiedad.

### **4. Pena**

Una reacción natural que la mayoría de los padres experimenta ante la sociedad, es una profunda pena, los parámetros de belleza e inteligencia que la sociedad acepta están muy lejos de ser los que el niño con discapacidad presentara, por lo que los padres esconden a su hijo de la vista de la sociedad y si es posible, de la vista de ellos mismos. Mientras esta pena continua impidiendo a los padres aceptar la situación, el niño esta ahí necesitando la atención, el cuidado y el amor de sus padres y familiares.

Simón Olshansky se refiere a la pena como una “tristeza crónica que invade a toda la persona”. Es como si los padres sintieran la nostalgia por el niño que se esperaba y que se cree haber perdido. Mientras este duelo continúa y los padres poco a poco van aceptando su situación, el niño está ahí necesitando de atención, cuidados y del amor de sus padres y familiares.

## **5. Sentimientos de culpa**

El dolor de los padres por el hijo con discapacidad es muy intenso. Al principio los sentimientos de culpa o desesperación pueden ser demasiado agobiantes o abrumadores. Pero si no superan, y la pena de enfrentarse la situación se vuelve inaguantable, los padres podrían negarse a aceptar al niño con discapacidad, rechazarlo o buscar a quien culpar. Pero de cualquier manera, el hecho de culparse el uno al otro, o a sentirse menos implicado o por el contrario a que uno de ellos acepte toda la responsabilidad, puede ser desastroso. En este momento se hace muchas preguntas: ¿Qué he hecho de malo?, ¿Por qué me paso esto a mí?, ¿cuál es mi culpa?, preguntas que le son difícil de responder. La madre tiene la tendencia a asumir esta responsabilidad y el padre deja que así suceda, para sentirse fuera del problema.

En el caso de la madre no es raro que se sienta culpable, por ser ella la que ha llevado en su vientre a su hijo, durante nueve meses. Cuando los padres sufren hondos sentimientos de culpa, pueden tratar de aliviar su pena ya sea condenándose a una esclavitud sin descanso en el cuidado del niño o buscando a quién culpar. En algunos casos incluso pueden suceder ambas cosas al mismo tiempo. Cualquier tendencia a culparse el uno al otro, o a sentirse menos implicado, o por el contrario a que uno de ellos acepte toda la responsabilidad, puede ser desastroso. Las madres tienen tendencias a asumir esta responsabilidad y los padres a dejar que así suceda. Por ejemplo: dada la situación de que es la madre la que ha llevado a su hijo en su vientre durante nueve meses, no es raro que fácilmente las asalten sentimientos de culpa.

## **6. Reacción de Negación y/o Aceptación Parcial**

La reacción de negación se produce solo en los casos leves, los padres tienen comportamientos que prescinden de la discapacidad y de las dificultades que para el niño supone. Ésta actitud hace que el hijo se encuentre solo ante su dificultad, sin ayuda y se le exigen cosas que no puede hacer. No es admitido en el seno familiar como realmente es y continuamente es llevado con distintos especialistas.

Como consecuencia se generan sentimientos de inferioridad y gran inseguridad en el niño. Si la discapacidad es evidente, los padres, aunque afirmen lo contrario, no aceptan completamente al hijo y se dejan dominar por su propia situación psicológica y social, con una variada sintomatología depresiva como: retraimiento social, apatía, disminución de la atención o capacidad para pensar con claridad, irritabilidad, actitud pesimista hacia el futuro y rumiación negativa de acontecimientos pasados. No superan su problema personal y no salen del estéril terreno de las lamentaciones y auto justificaciones. Están totalmente orientados hacia sí mismo y eso les genera más culpabilidad, que expresan con una serie de sentimientos diversos que transforman su forma de ser y sus actitudes, haciéndolos irregulares y ambivalentes en sus comportamientos, con reacciones bruscas que van al rechazo parcial. La discapacidad del hijo toca sus puntos de sensibilización y desencadena reacciones de defensa negativa y resistencias, que tampoco facilitan la labor terapéutica.

## **7. Sentimientos opuestos**

Estos sentimientos se presentan de dos formas totalmente distintas: por momentos, ya sea el padre o la madre, sienten amor por el hijo, pero después y a ratos vuelven a sentirse afligidos, con sentimientos angustiantes y hasta recusantes. Esto se debe a que en el fondo los padres están viviendo una lucha de sentimientos, ya que en la realidad quieren al niño, pero no terminan de aceptar sus limitaciones y sufren por ello. Quizás traten de resolver este problema yendo de un doctor a otro o de un hospital a otro, buscando alguien que les ofrezca una curación milagrosa o que anule el diagnóstico que recibieron en relación al niño.

## **8. Aislamiento social**

Un problema al que se enfrentan los padres, en cuanto se enteran de la discapacidad de su hijo, es no saber lo que deben decir a sus parientes, vecinos amigos. En esta situación lo más recomendable es contar con toda la información posible, como para poder decirle a todo el que pregunte, cuales son las dificultades que tiene o tendrá el niño.

Si por el contrario oculta a las personas la discapacidad de su hijo, habrá levantado un muro entre ellos y sus amigos y gradualmente se podría ir aislando socialmente y sería una situación muy incómoda. Ante esta o cualquier otro tipo de reacciones los padres deben estar preparados y unidos, para aclarar y no dejarse llevar por algunos comentarios equivocados o negativos.

## **9. Reacción de Aceptación**

Dentro de éste rubro hay dos posturas:

1. Padres que no tienen una visión clara del problema y que en ocasiones es vista con una amplitud e importancia superior a la realidad, ignorando sin embargo las posibilidades positivas y entorpeciendo la normal labor educativa y el aprendizaje de una profesión con la que puedan resolver su futuro.
2. Otros padres obnubilados y desarmados por la discapacidad que hacen vivir al hijo con una sensación de enfermedad. Estas familias tratan de atraer sobre ellos la piedad de todos, sin hacer nada constructivo, con una aceptación basada en la resignación. Estos sentimientos de piedad son peligrosos, en tanto impiden tomar medidas positivas y caen fácilmente en la sobreprotección que supone para el hijo una traba psicoafectiva, donde sus reales posibilidades quedan limitadas. La aceptación por parte del resto de la familia depende en gran medida de las actitudes paternas y de las gratificaciones individuales de sus propias necesidades. Por supuesto, las reacciones de las personas pueden ser diferentes, por ejemplo algunas

pueden tratar de persuadir a los padres de que el diagnóstico esta equivocado, con el fin de brindar un apoyo a los padres, lo cual no es muy correcto, porque estarían negando la condición del niño. Ante esta u otro tipo de situaciones los padres deben estar preparados y unidos como para aclarar y no dejarse desestabilizar por algunos comentarios equivocados o negativos.

## **10. Preocupación por el futuro**

Es natural que los padres se preocupen por el futuro de sus hijos y mucho mas por el futuro de su hijo con discapacidad, pero para aliviar un poco la aflicción es bueno buscar orientación por parte de algunos especialistas, para conocer un poco mejor la situación de su hijo.

A menudo están constantemente afligidos y se hacen preguntas como: ¿llegará a hablar?, ¿llegará a caminar?, ¿qué pasará con él cuando nosotros faltemos?, etc.

Sin embargo, lo más importante es que los padres se concentren en ayudar a su hijo ahora, en cada momento presente, más que en preocuparse solo por el futuro.

## Diseño Metodológico

**Tipo de estudio:** Descriptivo corte transversal, por que sirve para describir como es y como se manifiesta un fenómeno y sus componentes en un tiempo determinado, en este caso los padres con hijos que requieren cuidados especiales.

**Área de estudio:** Asociación los Pipitos de la ciudad de León, ubicado de la Iglesia San José media cuadra abajo.

**Universo:** 50 padres con niños que requieren cuidados especiales y que están inscritos o registrados en la asociación los Pipitos en la ciudad de León.

**Muestra:** 30 padres con hijos que requieren cuidados especiales que están activos en la asociación Los Pipitos y que decidieron participar en nuestro estudio.

**Tipo de muestreo:** No probabilístico por conveniencia, debido que la elección no depende de la probabilidad sino de la característica de la investigación.

### **Procedimiento para la recolección de la información:**

Se visitó la Asociación los Pipitos de la ciudad de León, para hablar con los encargados de esta organización donde se les pidió de manera formal su apoyo y autorización para contactar a los padres en las diferentes actividades que se realizaron y de esta forma llevar a cabo este estudio.

Una vez que los padres fueron contactados por la Asociación Los Pipitos y aceptaron colaborar con este estudio se aplicó un cuestionario en donde estuvieron reflejados los objetivos de nuestro trabajo investigativo.

### **Instrumento para la recopilación de la información:**

Elaboramos un instrumento de recolección de datos con las características de cuestionario a base de preguntas cerradas.

### **Criterio de inclusión:**

1. Padres con hijos que requieren cuidados especiales y que asisten a la asociación Los Pipitos de la ciudad de León.
2. Padres que deseen participar voluntariamente en el estudio.
3. Padres que están activos en la asociación Los Pipitos.

### **Procesamiento de la información:**

A partir de los datos recolectados en el cuestionario se elaboraron tablas y gráficos que representaron los datos obtenidos en el estudio, mediante el programa SPSS versión 12.

### **Consideraciones éticas:**

- 1) La participación fue de manera voluntaria.
- 2) Se mantuvo la confidencialidad de los participantes.
- 3) La información brindada en el estudio fue para fines meramente investigativo.
- 4) En base a las informaciones brindadas por los padres, realizamos actividades participativas en pro de las necesidades reflejadas.

- 5) De acuerdo a los resultados obtenidos brindamos recomendaciones que servirán de apoyo tanto a los padres como a la institución.
- 6) Una vez realizado nuestro trabajo investigativo se entregó una copia en la asociación Los Pipitos de la ciudad de León que servirán de base para futuras investigaciones.
- 7) Nuestro estudio investigativo fue presentado de forma escrita y oral a las autoridades de la carrera de Psicología, manteniendo la veracidad y objetividad de dichas informaciones.
- 8) Nuestra investigación servirá para informar a los padres el resultado obtenido de este estudio; que les permitirá reflexionar, aceptar y corregir sus actitudes ante las dificultades de sus hijos, facilitándoles mayor comprensión y convivencia en su núcleo familiar.

## Operativización de Variables

	Variables	Dimensión	Indicadores	
<b>Caracterización Socio-Demográfica</b>	<b>Edad</b>	<b>Joven</b>	<b>18 - 35</b>	
		<b>Edad adulta</b>	<b>40 - 50</b>	
	<b>Sexo</b>	<b>F</b>		
		<b>M</b>		
	<b>Estado Civil</b>		<b>Soltero</b>	<b>Si</b>
			<b>Casado</b>	<b>No</b>
			<b>Acompañado</b>	
	<b>Escolaridad</b>		<b>Primaria</b>	
			<b>Secundaria</b>	
			<b>Bachillerato</b>	
			<b>Universitario</b>	
			<b>Profesionales</b>	
	<b>Números de hijos con Que requieren cuidados especiales</b>		<b>1</b>	
			<b>2</b>	
			<b>Otros</b>	
	<b>Diagnóstico del niño</b>		<b>Síndrome de down.</b>	
			<b>Hidrocefalia.</b>	
			<b>Parálisis cerebral.</b>	
			<b>Deficiencia visual.</b>	
			<b>Deficiencia motriz.</b>	
			<b>Otros.</b>	
	<b>Edad del niño</b>		<b>0 - 12 años</b>	



<p><b>Efectos psicológicos</b></p>	<p>Resultados o Consecuencias psicológicas producto de una determinada situación.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Alteración del sueño</li> <li>❖ Alteración de la alimentación</li> <li>❖ Presencia de estrés</li> <li>❖ Alteración del estado de ánimo</li> <li>❖ Inhibición de la acción debido a trastornos somáticos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Dificultad para conciliar el sueño</li> <li>✓ Dificultad para mantener el sueño</li> <li>✓ Presencia de fatiga</li> <li>✓ Somnolencia</li> <li>✓ Aumento del apetito</li> <li>✓ Disminución del apetito</li> <li>✓ Tensión</li> <li>✓ Preocupación</li> <li>✓ Ansiedades</li> <li>✓ Dificultad en adaptarse</li> <li>✓ Malhumor</li> <li>✓ Irritabilidad</li> <li>✓ Culpabilidad</li> <li>✓ Tristeza</li> <li>✓ Sentimientos de inutilidad</li> <li>✓ Falta de interés en las actividades rutinarias</li> <li>✓ Disminución de la capacidad para concentrarse o indecisión</li> <li>✓ Negación de la realidad.</li> <li>✓ Consumo de drogas, alcohol.</li> </ul>
------------------------------------	---	---	---

<p><b>Estados Emocionales</b></p>	<p>Estado de excitación caracterizado por fuertes sentimientos y generalmente por un impulso hacia una forma definitiva de conducta. Cuando el estado emocional es intenso aparecen perturbaciones de las funciones intelectuales.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Conmoción</li> <li>❖ Rechazo</li> <li>❖ Sentimientos de culpa</li> <li>❖ Sentimientos Opuestos</li> <li>❖ Aislamiento social</li> <li>❖ Aceptación.</li> <li>❖ Preocupación por el futuro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Aturdimiento</li> <li>✓ Incredibilidad</li> <li>✓ Confusión</li> <li>✓ Angustia</li> <li>✓ Optimista</li> <li>✓ Presencia de contradicciones</li> <li>✓ Negación a la verdad</li> <li>✓ Tensión.</li> <li>✓ Dolor intenso</li> <li>✓ Miedo</li> <li>✓ Frustración</li> <li>✓ Sentimientos de agobio</li> <li>✓ Se presentan de dos formas distintas: Los padres pueden sentir amor por el hijo, pero después y a ratos siente rechazo hacia el mismo.</li> <li>✓ desorientación para tomar decisiones</li> <li>✓ Dificultad en expresar sus sentimientos a los demás.</li> <li>✓ Comprensión</li> <li>✓ Adaptación.</li> <li>✓ Apoyo.</li> <li>✓ Ánimo.</li> <li>✓ Confianza.</li> <li>✓ Aflicción de cómo serán sus vidas y la de su hijo.</li> <li>✓ Miedo a equivocarse y a no tomar buenas decisiones.</li> </ul>
-----------------------------------	--	---	--

Luego de haber revisado las 30 encuestas obtuvimos los siguientes resultados:

El 90% de los padres encuestados pertenecen al sexo femenino y el 10% al masculino. (Gráfico # 1)

En cuanto al estado civil se establece que 14 de los padres de familia son solteros representando el 47%, mientras que 9 de ellos son casados para un 30% y 7 viven acompañados para un 23%. (Gráfico # 2)

La mayor cantidad de padres de familia se encuentran en las edades de 26 a 32 años representando el 33%, siendo esta una edad adecuada para concebir y dedicarse a la crianza de sus hijos y también existe un número de padres bastantes significativos en las edades de 18 y 20 años establecido por un 30%, teniendo en cuenta que presentan riesgos de tener hijos con capacidades diferentes que requieren cuidados especiales. Entre las edades de 22 a 25 años consideramos que no presentan muchas dificultades en el embarazo ni en el nacimiento de los niños, ya que es una edad apropiada y es mínimo el riesgo de tener hijos que requieren de cuidados especiales. El 10% de los padres que participaron en nuestra muestra corresponde a la edad de 37 a 43 años, siendo esta edad altamente riesgosa debido a los cambios hormonales. (Tabla # 1)

Se encontró que 9 de los niños tienen 2 años para un total del 30%, 6 de ellos tienen 4 años para un 20%, 5 niños tienen 1 año de edad con un 16.6% y 2 de estos están en los 3 años el cual nos refleja un 6.7% (Tabla # 2)

De los 30 padres encuestados, 29 de ellos tienen un hijo que amerita cuidados especiales representando el 97% y tan solo un padre tiene dos hijos con un 3%. (Gráf # 3)

Se estableció que en el diagnóstico de los niños 12 padres respondieron que tienen hijos con parálisis cerebral para un 40%, 9 tienen hijos con deficiencia motriz con un 30%, 3 niños con síndrome de down con un 10%, 2 niños con deficiencia visual con un 6.7%, 2 de ellos presentan hidrocefalia con un 6.7% y otros dos diagnósticos encontrados con un porcentaje del 6.6%. (Gráfico # 4)

En los estilos de afrontamientos se encontró que el 77% de los padres contestaron que sí hay ocasiones que temen ser rechazados por tener un hijo que requiere cuidados especiales, mientras que un 23% dijo no. (Gráfico # 5)

Un 90% de los padres expresó que prefiere salir acompañado de su hijo, en cambio un 10% estableció que no lo prefiere. (Gráfico # 6)

Se encontró que el 60% de los padres encuestados respondieron que el niño necesita de sobreprotección debido a su situación, mientras un 40% expresó que no lo requiere. (Gráfico # 7)

En relación a las actividades que realizan los padres de familia, la mayoría han establecido que le dedican el tiempo necesario a cada actividad siendo este representado por el 90%, en cambio un 7% contestó que le dedica más tiempo al trabajo y tan solo un 3% de ellos dijeron que asisten con mayor frecuencia a sus grupos sociales. (Gráfico # 8)

El 100% de los padres encuestados expresaron que han recurrido a instituciones médicas y educativas para informarse sobre la problemática de su hijo. (Gráfico # 9)

Un 97% de los padres refirió que le brindaron información para ayudar a su hijo, mientras que un 3% de ellos consideran que no le proporcionaron información suficiente. (Gráfico # 10)

Los 30 padres encuestados, el cual representa el 100%, respondieron que no han ingerido ninguna sustancia u drogas debido a la problemática que presenta su hijo. (Gráfico # 11)

Se encontró que un 50% de los padres respondió que hay ocasiones que se sienten culpables por la situación de su hijo, mientras el otro 50% de ellos estableció no sentirse culpables. (Gráfico # 12)

En los efectos psicológicos se encontró que un 37% de los padres contestó que les dificulta iniciar el sueño a causa de la dificultad de su hijo, en cambio un 30% de ellos refirió que le cuesta mantenerlo, mientras que el 20% estableció presentar somnolencia y tan solo un 13% de estos padres dijeron sentirse con fatiga. (Gráfico # 13)

El 46.7% de los padres expresaron no tener ningún cambio en su alimentación, mientras que un 30% estableció sentir aumento del apetito y un 23.3% dijo perder el apetito. (Gráfico # 14)

Se encontró que el 63.3 % de los padres respondieron sentirse preocupados, mientras que un 17% de ellos refirieron sentirse culpables por la dificultad de su hijo, en cambio un 13.1% dijo sentir malhumor e irritabilidad y en tanto un 3.3% expresó ansiedad e igual un 3.3% contestó sentir tensión. (Gráfico # 15)

Un 63% de los padres expresó sentir tristeza por la situación de su hijo, mientras que el 27% de estos reflejo sentir disminución de la capacidad para concentrarse, en cambio un 7% de ellos estableció sentir desinterés en las actividades rutinarias y tan solo un 3% se niega a la verdad. (Gráfico # 16)

En cuanto a los estados emocionales con respecto a la pregunta, ¿cómo se siente al tener un hijo que requiere cuidados especiales? un 43% de los padres expresó sentir confusión, en cambio un 40% de estos refirió sentirse angustiados y un 17% de ellos estableció sentir optimismo. (Gráfico # 17)

En este análisis se ve reflejado en porcentaje los estados que experimentan los padres en relación a su hijo, los cuales el 43% de estos expresaron sentir un estado de tensión, con respecto a un 40% estableció sentir estados de ánimo, mientras que un 10% reflejo negación a la verdad y un 7% de los padres contestaron que hay contradicción por que no terminan de aceptar la dificultad que presenta su hijo. (Gráfico # 18)

En relación a la pregunta, ¿en algún momento después de conocer sobre el estado o diagnóstico del niño qué sintió? El 66.6% de los padres expresó sentir tristeza, mientras que un 16.7% refirió sentir miedo, en cambio el 10% de ellos estableció sentir confianza y tan solo un 6.7% contestaron sentir ansiedad. (Gráfico # 19)

Un 87% de los padres contestaron tener angustia por la situación de su hijo, en cambio un 13% de ellos expresó no sentir nada. (Gráfico # 20)

El 57 % de los encuestados establecieron no sentir agobio, mientras que un 43% de los padres refirió sentirlo. (Gráfico # 21)

Se encontró que el 70% de los padres expresó no sentirse frustrados, en cambio un 30% de estos respondieron que sí. (Gráfico # 22)

Un 53% de los padres contestó no tener sentimientos ambivalentes, mientras que un 47% estableció que sienten amor y rechazo a la vez por su hijo. (Gr. # 23)

En la pregunta, ¿con qué frecuencia le cuesta tomar decisiones relacionadas con su hijo?, el 57% de los padres expresó que a veces le cuesta tomar decisiones, mientras que hay un 33% que contestó que nunca le ha costado, en cambio un 10% estableció que siempre le ha costado tomar decisiones que tengan que ver con el bienestar de su hijo. (Gráfico # 24)

El 57% de los padres encuestados refirieron que son raras las veces que no expresan sus sentimientos, en cambio el 30% contestó pocas veces y un 13% expresó que siempre les dificulta hablar de lo que sienten. (Gráfico # 25)

Un 67% de los encuestados respondieron que no se han distanciado de su grupo social a causa de su hijo, en cambio un 33% de los padres establecieron que si lo han hecho. (Gráfico # 26)

El 97% de los padres contestaron que han llegado a comprender más a su hijo y tan solo un 3% de ellos expresó no comprenderlos. (Gráfico # 27)

También el 97% de estos padres refirió que se han acostumbrado a convivir y relacionarse más con su hijo, en cambio el 3% de ellos contestaron que no. (Gráfico # 28)

Así mismo otro 97% de los padres expresó que sí han brindado el apoyo necesario a su hijo, en cambio un 3% de estos dijeron que no. (Gráfico # 29)

Un 87% de los padres estableció que constantemente se sienten preocupados por lo que pueda pasar con su hijo en el futuro, mientras que un 13% expresaron que no. (Gráfico # 30)

El 70% de los padres contestaron que sienten temor de equivocarse al tomar decisiones que pueden afectar a su hijo, en tanto un 30% contestó que no sienten temor. (Gráfico # 31)

Entre las preguntas más significativas que se realizan los padres con respecto a su hijo son: ¿qué pasara con mi hijo cuando les faltemos?, ¿he sido capaz de enseñarle lo necesario?, ¿podrá realizar actividades en función a sus capacidades?, de todas estas preguntas el 37% de los padres expresó preocupación por lo que puede pasar con su hijo cuando no se encuentren a su lado, mientras que existen un 30% de ellos que reflejan que se hace las 3 preguntas escritas en este análisis de los resultados, en cambio hay un 20% que

establece sentir preocupación en que si han sido capaces de enseñarle lo necesario a su hijo y tan solo un 13% de los padres presentó preocupación en cuanto si podrá su hijo realizar actividades en función a sus capacidades. (Gráfico # 32)

## Discusión

Una vez aplicado el cuestionario obtuvimos los siguientes resultados:

La mayor cantidad de padres de familia que participaron son mujeres que corresponde el 90% de la muestra, por lo cual podemos decir que en su mayoría son las madres las que asisten con su hijo a la Asociación, así mismo pudimos observar que el 47% de los padres son solteros y en su minoría están acompañados y en cuanto a la edad predominante es la de 20 años. La mayoría de los padres solo tienen un hijo que requiere cuidados especiales el cual equivale al 97% de la muestra.

En cuanto al diagnóstico del niño se encontró que el 40% de los padres respondieron que tienen hijos con parálisis cerebral en comparación con otros diagnósticos y de acuerdo a la edad de los niños prevalece la edad de 2 años con un 30% de ellos.

El 77% de los padres respondieron que sienten temor de ser rechazado al tener un hijo que requiere cuidados especiales, por no ser visto como normal por la sociedad o el entorno donde convive. Sin embargo el 90% de ellos expreso que prefiere salir acompañado de su hijo para una mejor seguridad del mismo, por cual el 60% de los padres refirió que su hijo necesita de su sobreprotección por la dificultad y las limitaciones que este presenta.

En cuanto a las actividades que realizan los padres la mayoría expresó que le dedican el tiempo necesario a cada actividad, es decir no ha habido ningún cambio en sus actividades rutinarias, a raíz de la dificultad que presenta su hijo; lo que podemos decir que hay un equilibrio y por tanto no le esta afectando en esta área la situación de su hijo, representando el 90% de la muestra.

Se preguntó si en algún momento se había sentido culpable por la situación de su hijo por lo que un 50% de los padres confirmaron positivamente, por las diversas creencias, así mismo el otro 50% negaron experimentar ese sentimiento.

Cabe mencionar que el 100% de la muestra encuestada afirmó que han acudido a instituciones médicas y educativas, para informarse sobre la problemática de su hijo y lograr encontrar algún medio de que los ayude a enfrentar dichas dificultades, de la misma manera un 97% expresaron de que les brindaron información de cómo ayudar y/o auxiliar al niño, adquiriendo una mejor relación de padres a hijos, sin embargo una mínima parte de esta muestra siendo solo el 3% expresaron no haber encontrado apoyo y orientación; dado que ellos no asisten a las actividades efectuadas en la Asociación Los Pipitos de León.

Se observó que el 37% de los padres tienen dificultad en iniciar el sueño, (insomnio) a causa del problema de su hijo, en relación a su alimentación el 46.7% expresaron no tener ningún cambio; el 63% manifestaron preocupación por la situación que están viviendo con su hijo, de igual manera el 63 % respondieron haber sentido tristezas; y un 43% se sienten confundidos porque aún no han asimilado bien la problemática y las limitaciones con que nació su hijo.

El 43% afirmaron sentirse tensionados por la dificultad que están viviendo, lo que indica presencia de estrés por lo que provoca efectos negativos en la relación con su hijo.

Un 66.6% después de conocer sobre el estado del niño expresaron haber sentido tristeza, ya que tenían grandes expectativas y sueños idealizados con ellos y en una minoría dijeron sentir ansiedad con respecto a la noticia; además de sentirse angustiados un 87% de éstos; 57% se sintió agobiado por la situación en la que nació su hijo y el 70% de los mismos no muestran sentimientos de frustración lo que reflejan que en su mayoría tienen confianza y se sienten animados por lograr un avance en el desarrollo de sus hijos.

Es preciso indicar que el 53% expresaron que no hay presencia de sentimientos opuestos, es decir que no sienten simultáneamente amor y rechazo por la condición de su hijo. Un 57% de ellos manifestaron que en ocasiones se les dificulta tomar decisiones que tienen que ver directamente con su hijo; por el temor de hacer algo que lastime al niño inconcientemente; también ellos comentaron que raras veces se les dificulta expresar a sus familiares los sentimientos acontecidos con su hijo.

Un 67% de los padres sostuvieron que no se han distanciados de su grupo social a consecuencias del nacimiento de su niño, además el 97% de ellos han llegado a comprenderlos y se han adaptado, relacionándose mejor con su hijo; todo esto es gracias a la contribución y apoyo que le han proporcionado esta asociación.

## Conclusión

Una vez concluida nuestra investigación descriptiva consideramos que hemos cumplido con nuestros objetivos propuestos y llegamos a la conclusión que entre los **Estilos de afrontamientos** más utilizados por los padres con sus hijos que requieren cuidados especiales son: Aislamiento debido al temor de ser rechazados y a la vez discriminados por la sociedad. Sin embargo la mayoría de los padres consideran que su hijo necesita sobreprotección debido a su edad y a las dificultades que éstos presentan.

También pudimos confirmar mediante los resultados que los padres buscaron apoyo en instituciones médicas, para informarse sobre el estado de su hijo y así de esta manera ayudarles a ambos en el fortalecimiento de la relación de padres e hijos, asistiendo a las actividades rehabilitativas realizadas por la institución de Los Pipitos de la ciudad de León.

Los **Efectos psicológicos** que más están presentes en éstos padres es la dificultad de conciliar el sueño, debido a la constante preocupación hacia su hijo; así mismo se observa que en su mayoría de ellos (padres) hay aumento en el apetito a raíz de conocer el estado del niño generando en éstos el estrés.

La mitad de los padres encuestados expresaron sentirse culpable por las limitaciones de las capacidades de su hijo. No podemos dejar de mencionar que no existe presencia de trastornos somáticos dado que no cumplen con los criterios establecidos por el DSMIV-R; por tanto no es relevante en los Efectos psicológicos.

De acuerdo a los objetivos planteados sobre los **Estados emocionales** encontramos que una de las reacciones más presentes en los padres es la confusión por no saber enfrentar las situaciones; además de sentirse tristes y angustiados tienen confianzas y el ánimo para superar este reto en su vida.

En referencia a la toma de decisiones la mayoría de padres expresó que en ocasiones les es difícil tomar decisiones porque temen que puedan ocasionar serias consecuencias irreversibles en el niño.

También en la mayoría afirmaron que rara vez se les dificulta expresar los sentimientos a los familiares sobre el niño, indicando de que existe buena comunicación entre ellos y sin duda alguna constatamos que hay mayor aceptación, comprensión y adaptación para una mejor convivencia; pero aún así existe un alto porcentaje de padres que expresan sentirse preocupados por el futuro de sus hijos dado de que lo ven incierto, sabiendo que en gran parte de sus decisiones pueden afectar al niño.

## **Recomendación**

Al concluir esta tesis presentamos según nuestros criterios las siguientes recomendaciones:

### **A la institución Asociación Los Pipitos de la ciudad de León:**

1. Promover la participación de los padres e hijos, para que asistan a las diferentes actividades realizadas por esta institución, utilizando técnicas dinámicas que motiven a los padres e involucrándolos de esta manera al grupo.
2. Brindar más atenciones psicológicas a los padres de éstos niños, realizando terapias de grupos que servirán para reconocer sus debilidades y buscar las formas adecuadas de fortalecerlas.
3. Realizar investigaciones relacionados con los avances logrados por la asociación tanto en padres de familias como en sus hijos.
4. Psicoeducar a la población en general a través de afiches y temas alusivos a los derechos de estos niños.

### **A los padres de familia:**

1. Dedicarles mayor tiempo al niño durante las actividades rehabilitativa efectuadas por la promotora de la Asociación Los Pipito capitulo de León.
2. Participar y colaborar en los talleres que se llevan a cabo por la promotora para alcanzar los objetivos propuestos en cada actividad.
3. Realizar las tareas rehabilitativas en sus hogares con su niño para lograr un mayor avance en su desarrollo teniendo en cuenta que la evolución del niño va a depender de la dedicación de los padres.
4. Motivar a los padres que viven en la misma situación para que tomen una actitud positiva, teniendo en cuenta la superación de los niños que asisten a esa Asociación.

## Bibliografía

1. Mgter. Chiapello María Beatriz – Dra. Sigal Diana (2006) “La familia frente a la discapacidad” Universidad Nac. R. Cuarto – Fac. de Cs. Humanas – Dpto. de Cs. De la Educación, 3ª edición, 390pag.
2. Metraux Claude Jean, Fonseca Elizabet (Julio 1991) “El niño, la familia y la comunidad” Managua Nicaragua, Ciencias Sociales, 280pag.
3. Levobici Serge, Diatkine René, Soule Michael (2000). “Tratado de psiquiatría del niño y del adolescente”, Madrid España (volumen II); AGS diseño y producción S.A.
4. Robleto Elizabeth (1995) “Taller sobre el desarrollo del niño y del adolescente”, Managua, 240pag.
5. Paniagua, G. (2001) “Desarrollo psicológico y educación”. Madrid, España, 2ª edición, 150pag.
6. Soifer, R. (1971) “Psicología del embarazo, parto y puerperio”Ediciones. Kargieman. 1973. 2edición. Bs. As. Argentina.
7. Sánchez Oralía (2003) “Evaluación general del estado emocional de los padres que asisten a las actividades desarrolladas por el programa Rehabilitativo los Pipitos – Minsa León Mayo – Agosto”, 160pag.
8. Diccionario de Psicología y Pedagogía (2003) – Tlanepantla, EDO. DE Mexico: Euroméxico, 868 p.
9. E. Claus H. Hiebsch (1996) “Psicología infantil”. LA Habana. Editorial nacional de Universidades) Editorial nacional de Cuba, 1ª edición, 230pag.
10. Cunnigham C. y Davis H (1985) “Working Wetch parents: Frameworks for collaboration” Madrid, 2ª edición, 200pag.

11. Dale N. (1996) "Working With familias of children witch special needs". Londres, 1ª edición, 180pag.
12. Frances Allen M.D, Alan Pincus Harold M.D, First Michael B. M.D, Widiger Thomas A. Ph.D "Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales". DSM-IV-R, Texto Revisado"1037 pag.
13. Chiappello María Beatriz – Dra. Sigal Diana "La familia frente a la discapacidad", (08 Febrero 07).  
<http://www.calidadmayor.com.ar>
14. Ruíz Rodríguez Emilio "Estados emocionales de padres con hijos con necesidades especiales", (12 Marzo 07).  
<http://www.ministeriobartimeo.com.ar/emocionales.htm>
15. González José Luís "Atención a niños discapacitados" (16 Abril 07)  
<http://www.laprensa.com.ni>
16. Doberman Frank J. "Estrategias para manejar el impacto del niño discapacitado sobre sus padres", (24 Mayo 07).  
<http://www.pasoapaso.com.ve/motiva>
17. Alina Rosario, Reyes Osorio Osmara. "Niños con necesidades especiales", (16 Noviembre 07).  
[http://www.losniñosensucasa.org/question\\_detail.php?id](http://www.losniñosensucasa.org/question_detail.php?id)
18. Caring for children with special needs. (1989), Bananas, inc. Oakland. C.A. revised 2006. (16 noviembre 07)  
<http://www.bananasinc.org/uploads>
19. Tijerina Puente Ana. "Cuidados de salud durante la infancia" Santander, España. (16 noviembre 07)  
[http://www.down21.org/salud/salud/cuidados\\_infancia.htm](http://www.down21.org/salud/salud/cuidados_infancia.htm)

# Anexos

Gráfico 1

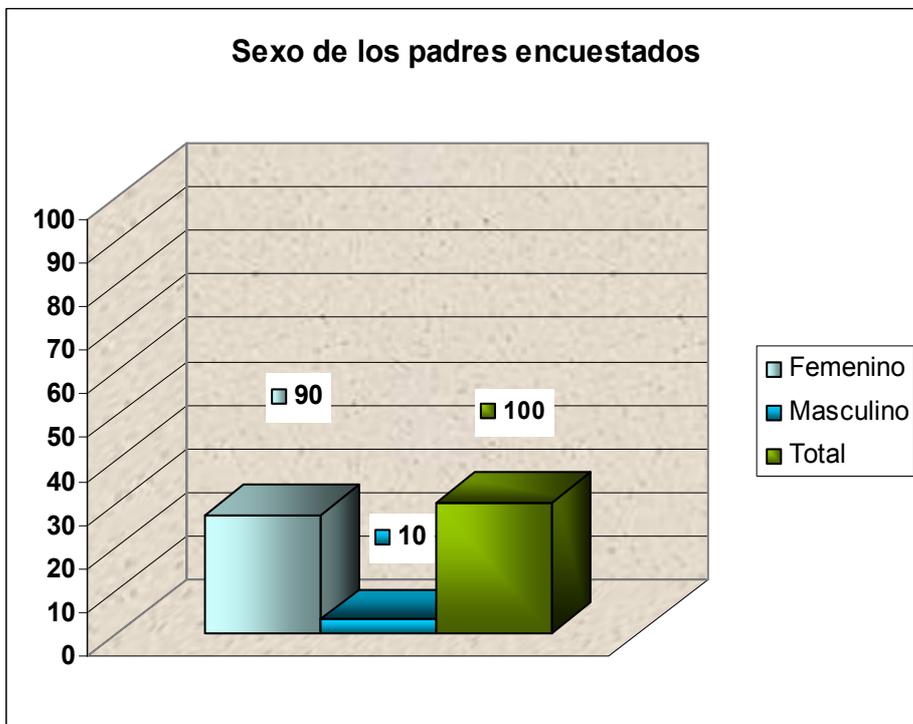
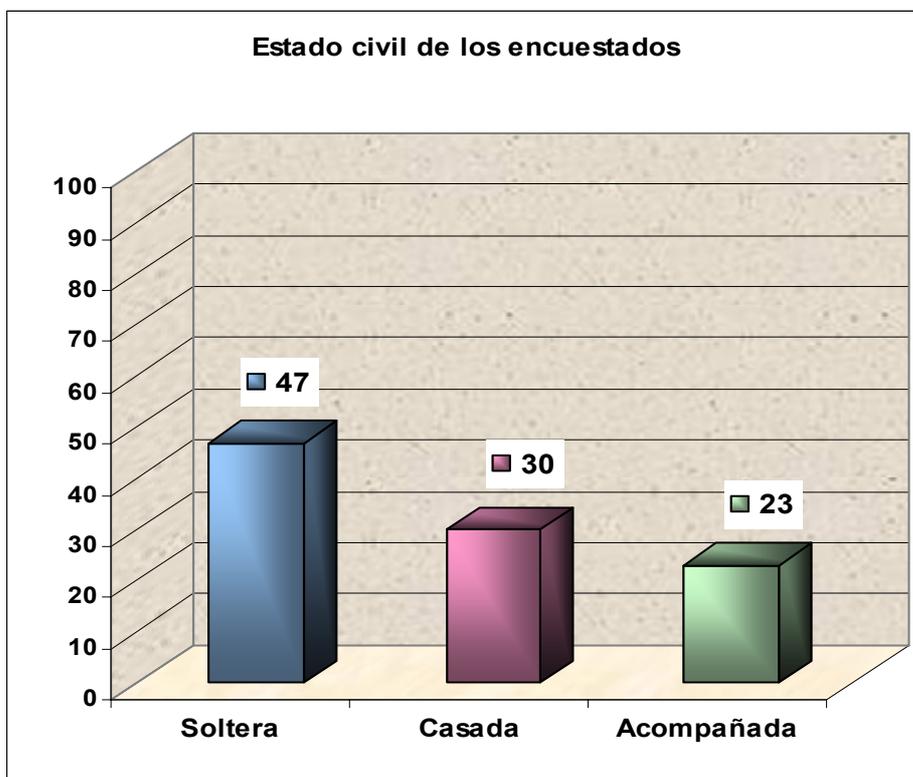


Gráfico 2



**Tabla 1**

	<b>Edad de los padres</b>	
	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>18 a 20</b>	<b>9</b>	<b>30</b>
<b>22 a 25</b>	<b>8</b>	<b>27</b>
<b>26 32</b>	<b>10</b>	<b>33</b>
<b>37 a 43</b>	<b>3</b>	<b>10</b>

**Tabla 2**

**Edad de sus hijos**

<b>Edad</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>1 año</b>	<b>6</b>	<b>20</b>
<b>1 año y medio</b>	<b>3</b>	<b>10</b>
<b>2 años</b>	<b>9</b>	<b>30</b>
<b>2 años y medio</b>	<b>1</b>	<b>3.3</b>
<b>3 años</b>	<b>2</b>	<b>6.7</b>
<b>3 años y medio</b>	<b>1</b>	<b>3.3</b>
<b>4 años</b>	<b>6</b>	<b>20</b>
<b>7 años</b>	<b>1</b>	<b>3.3</b>
<b>9 años</b>	<b>1</b>	<b>3.4</b>
<b>Total</b>	<b>30</b>	<b>100</b>

Gráfico 3

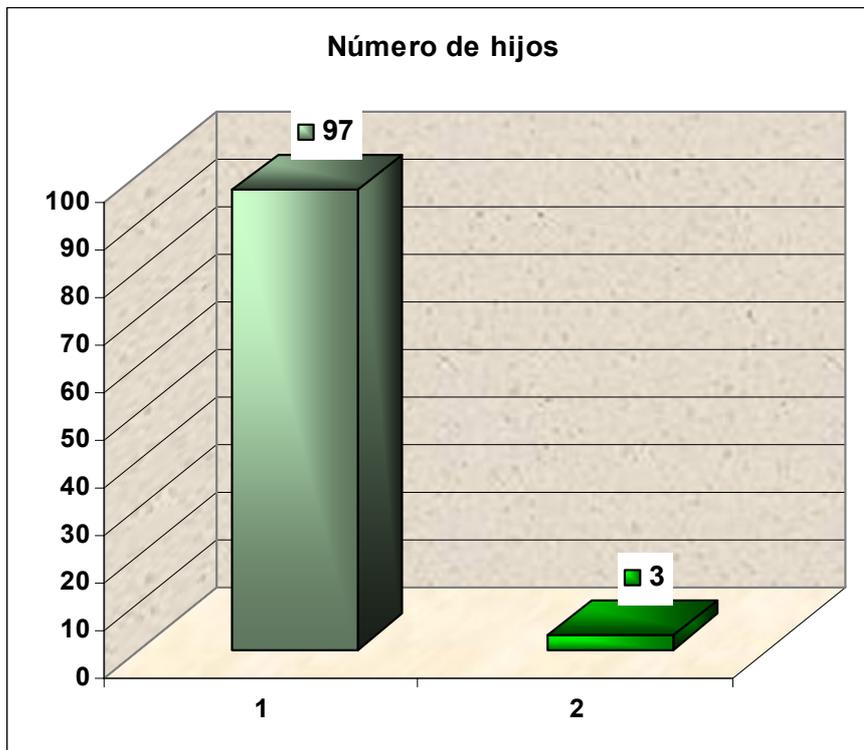
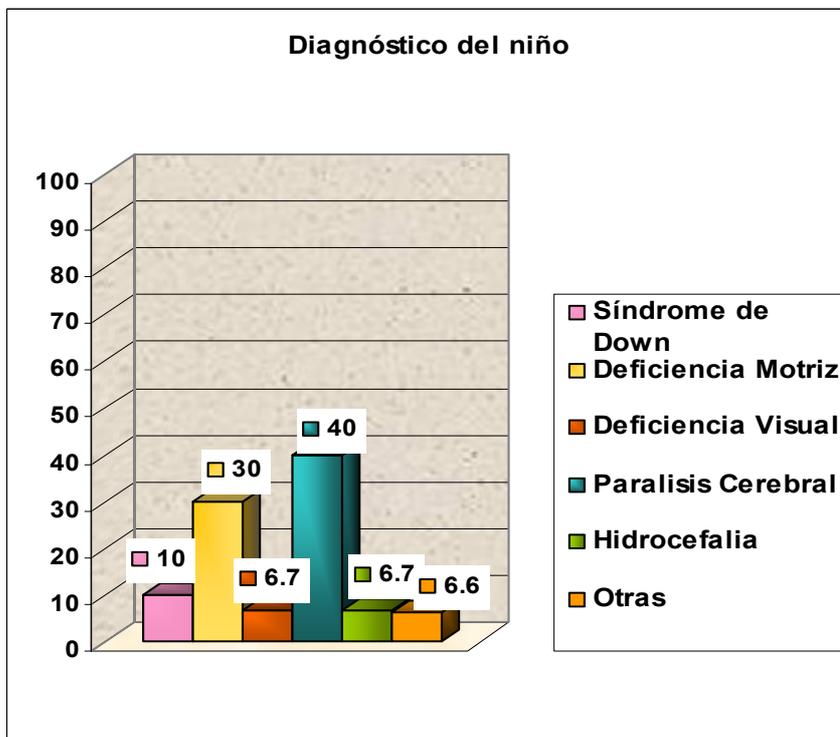


Gráfico 4



## I. ESTILO DE AFRONTAMIENTOS

Gráfico 5

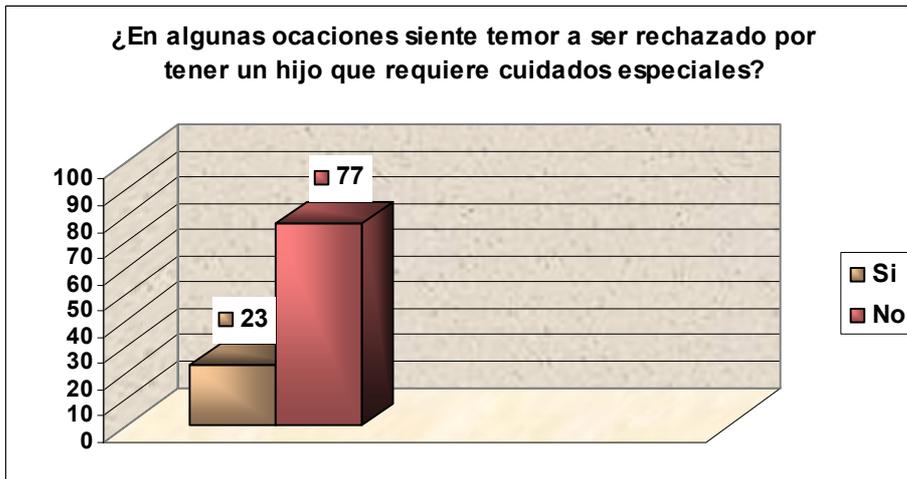


Gráfico 6

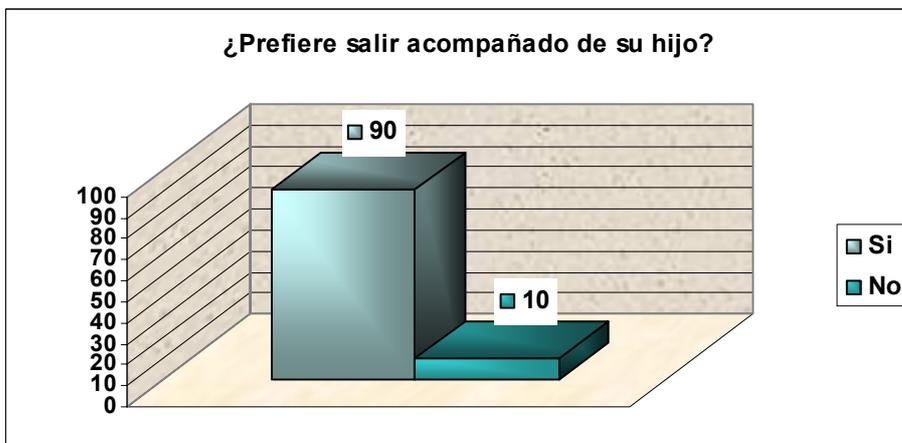
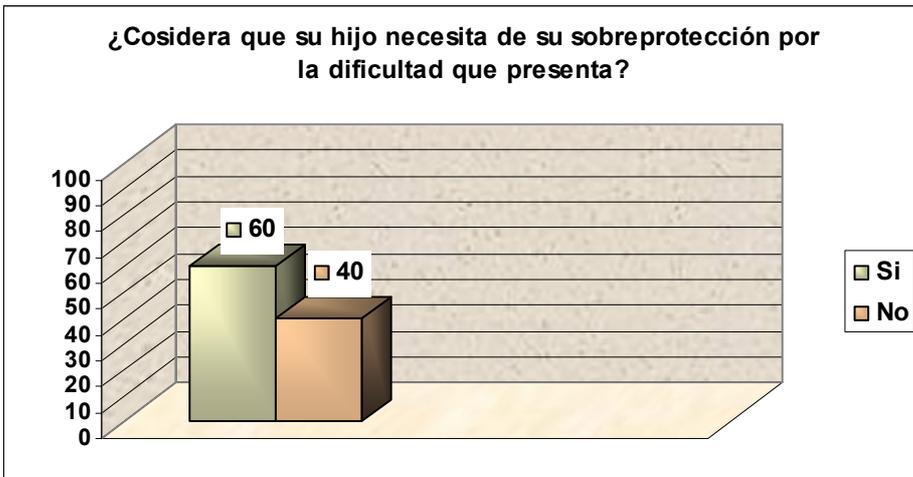
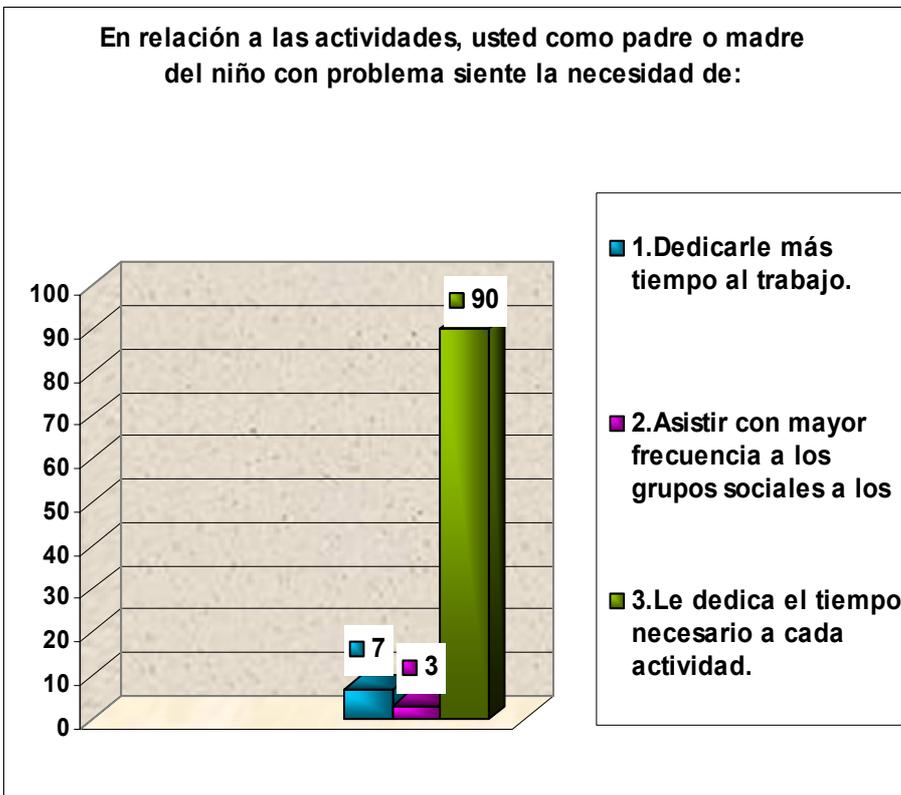


Gráfico 7



**Gráfico 8**



**Gráfico 9**

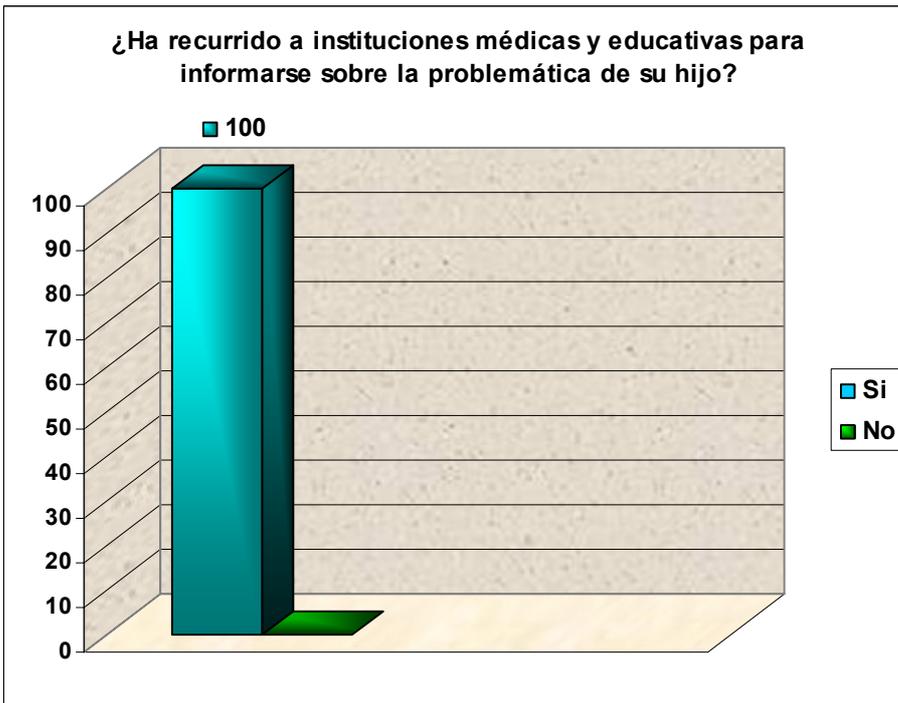


Gráfico 10

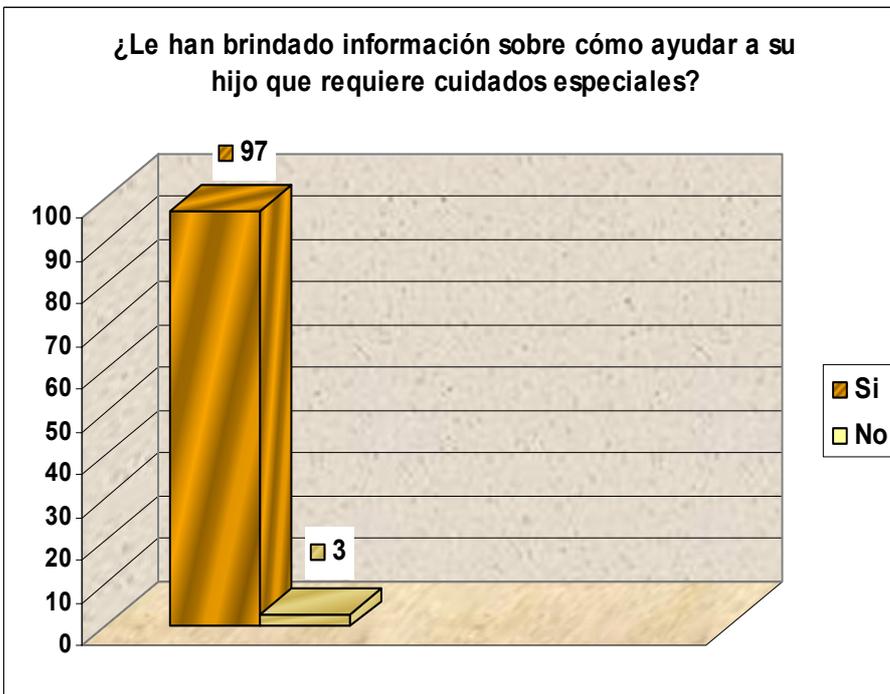
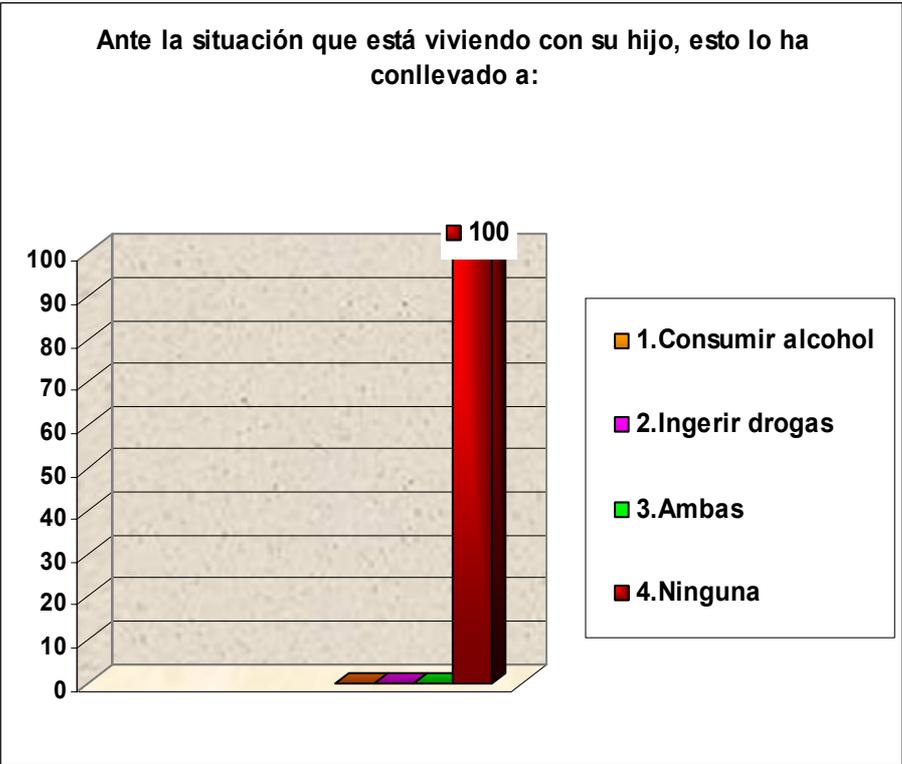
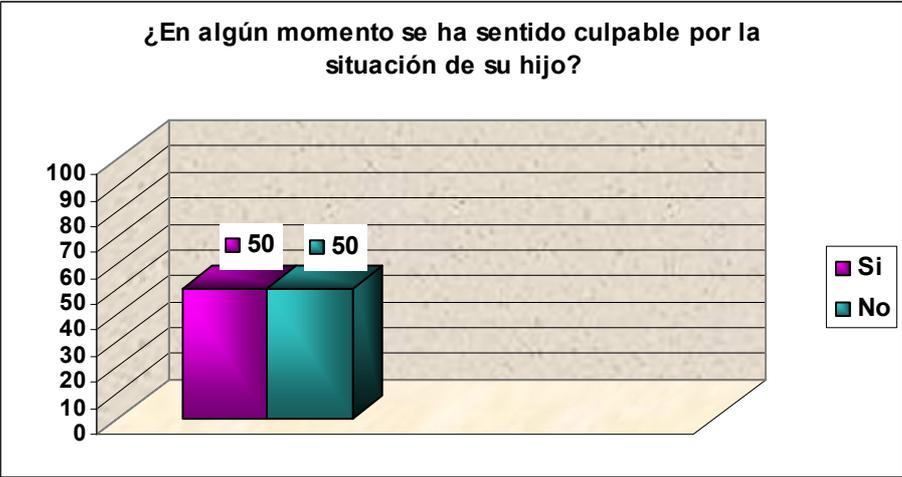


Gráfico 11

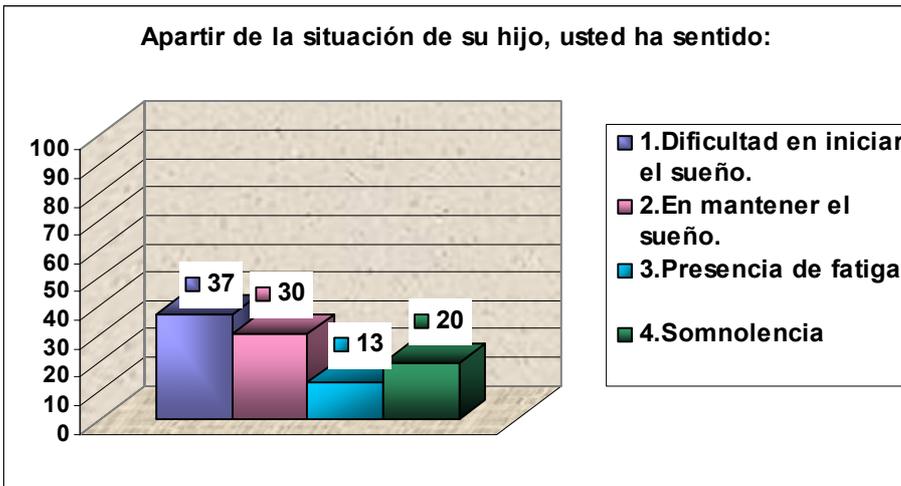
**II. EFECTO PSICOLOGICO**



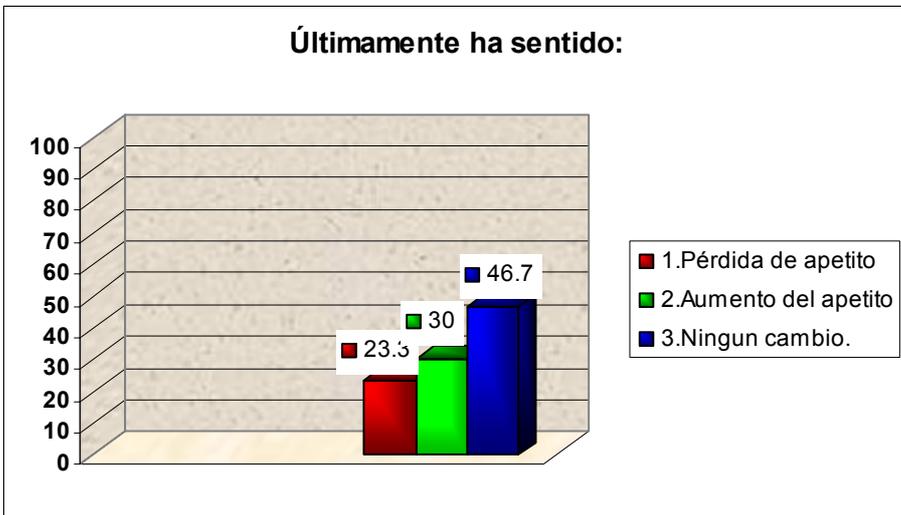
**Gráfica12**



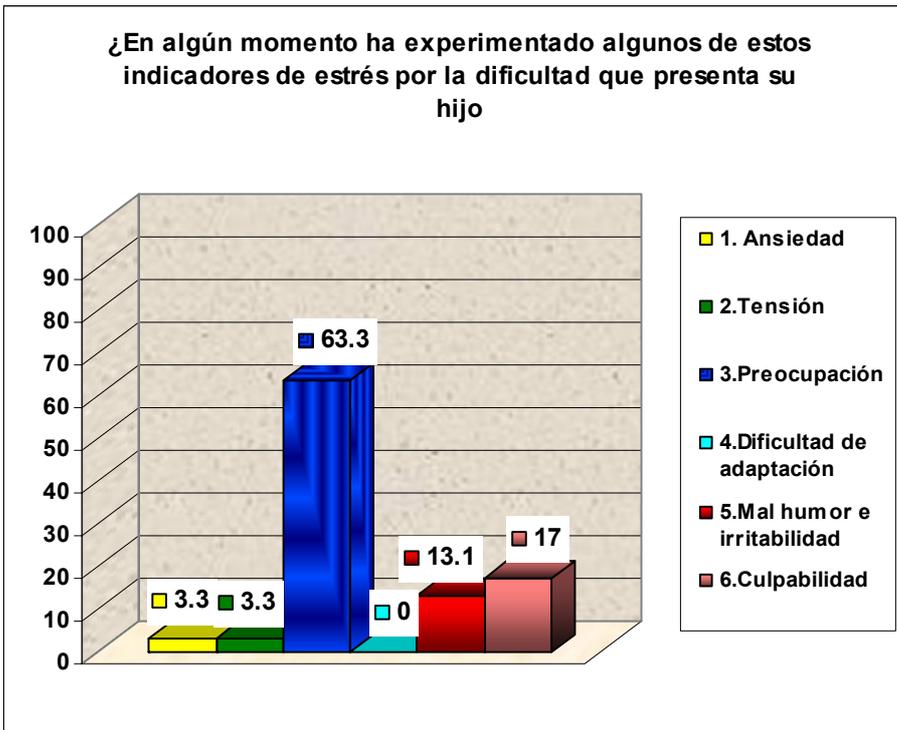
**Gráfica13**



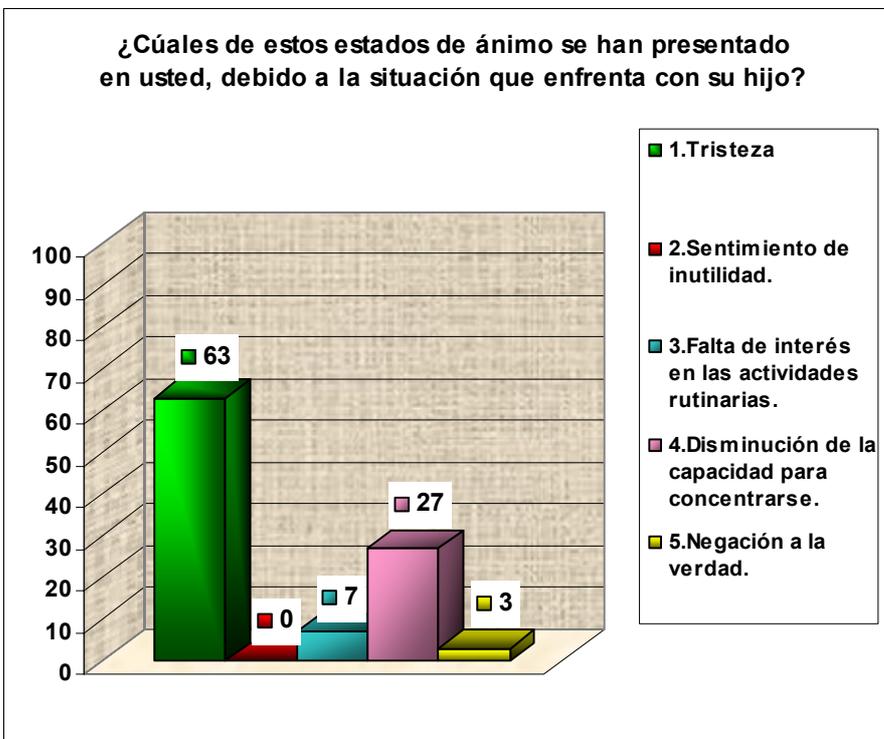
**Gráfica14**



**Gráfica15**

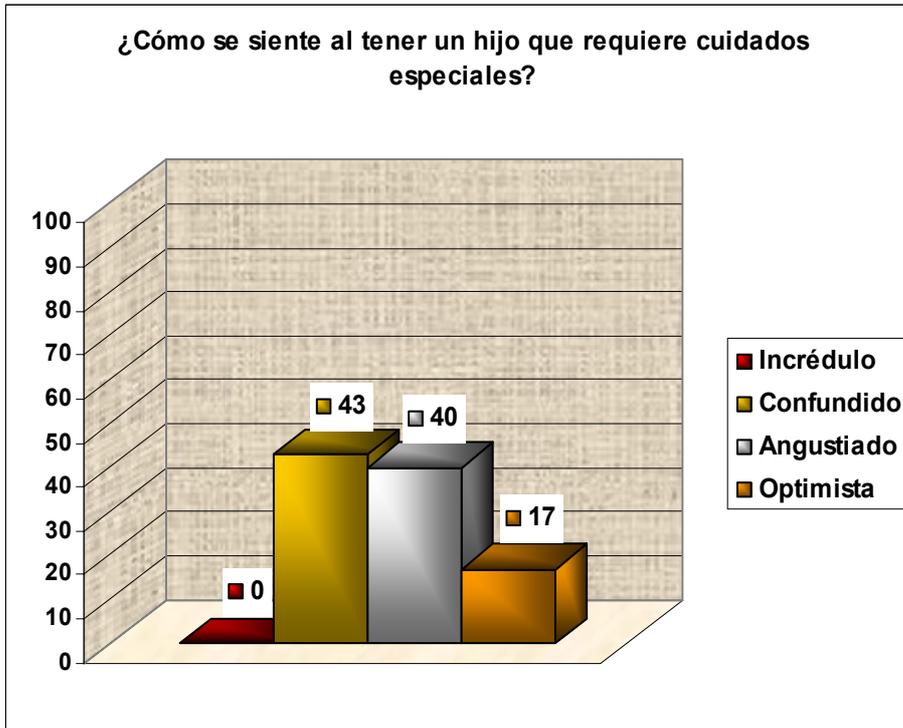


**Gráfica16**

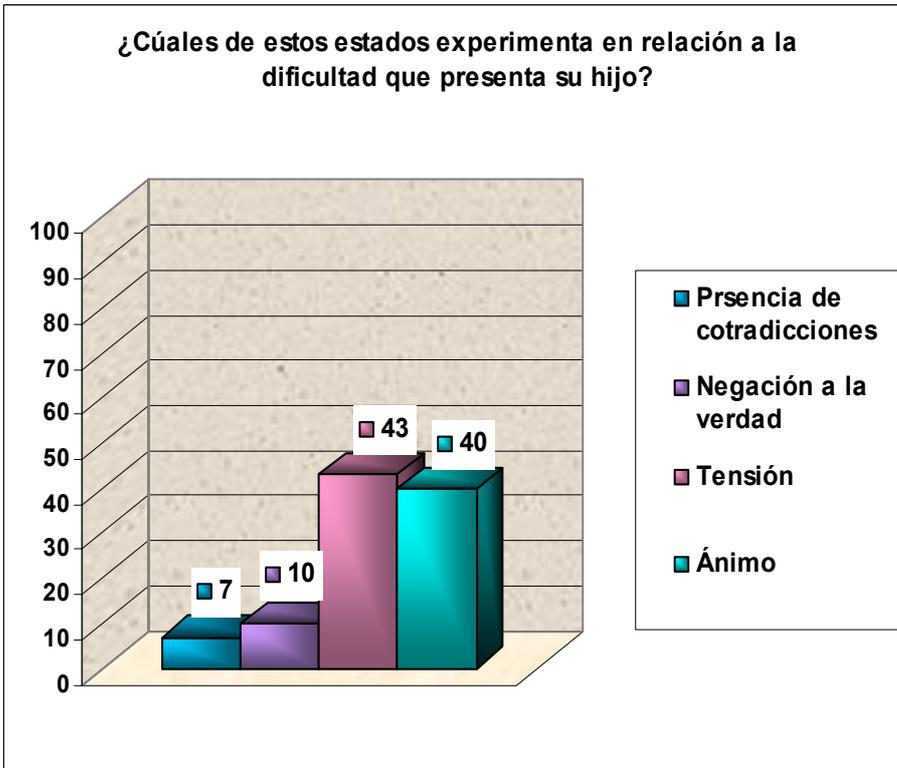


### III .ESTADOS EMOCIONALES

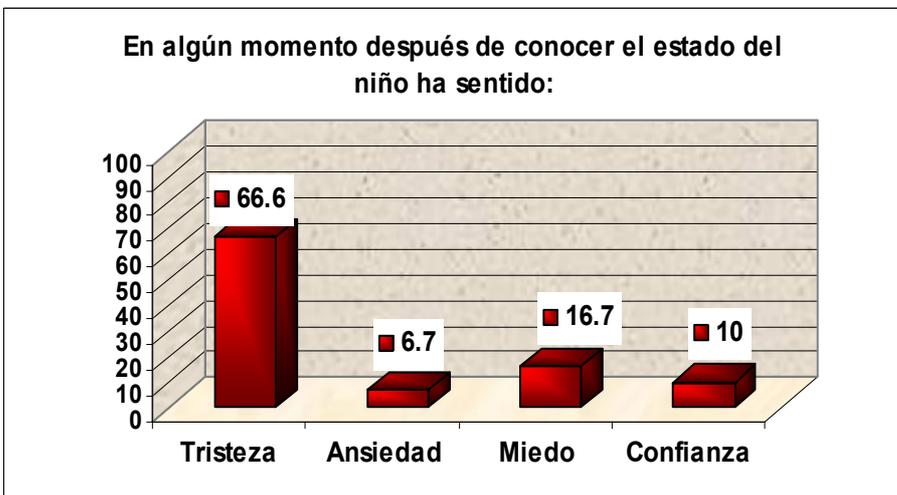
Gráfica17



Gráfica18



Gráfica19

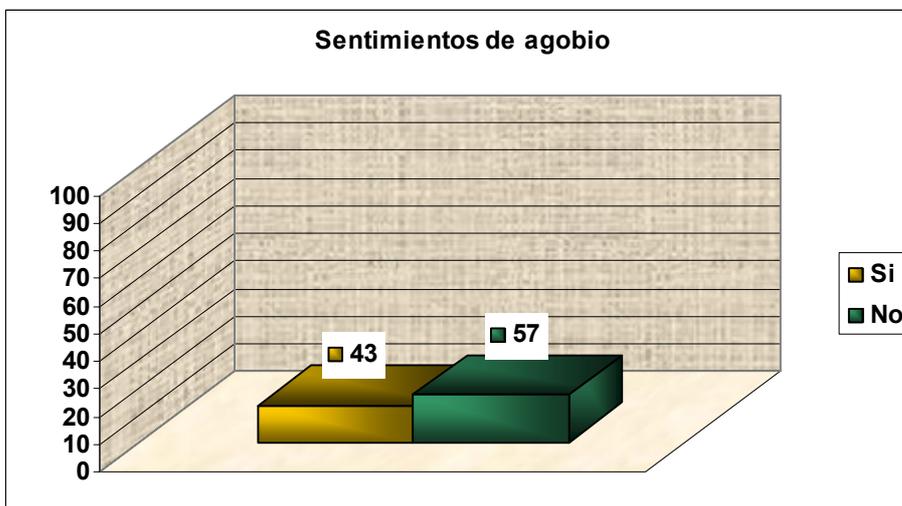


Considera que en usted hay presencia de los siguientes estados:

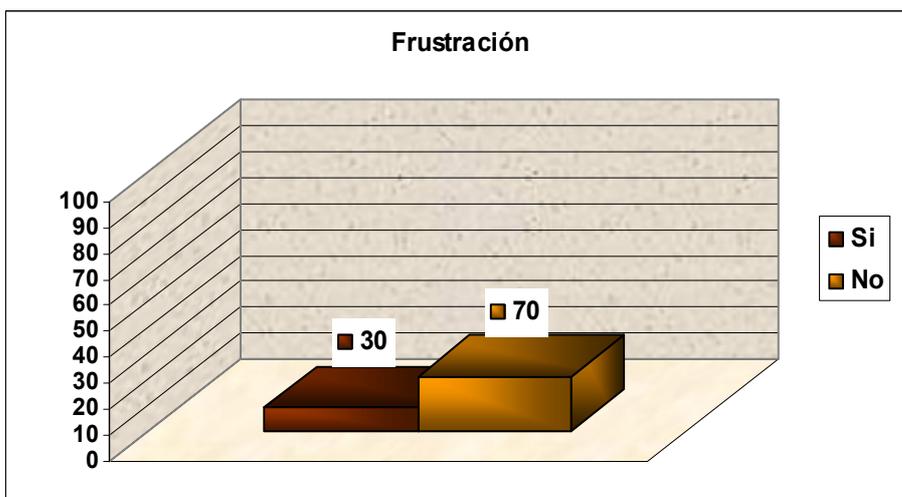
Gráfica20



Gráfica21



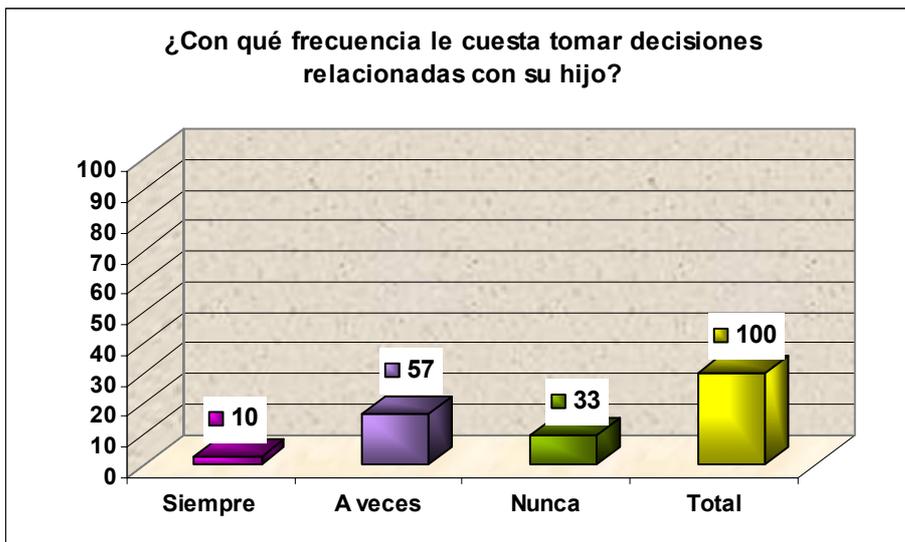
Gráfica22



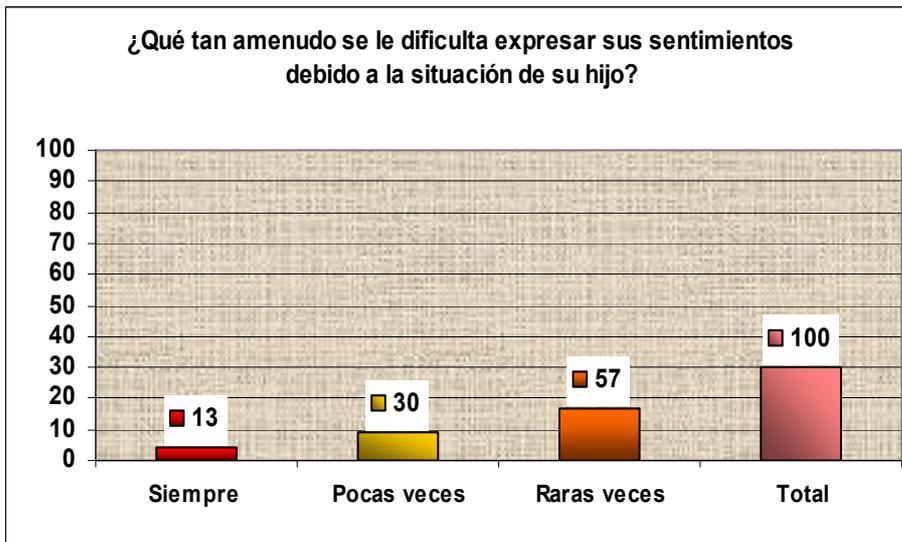
Gráfica23



Gráfica24



Gráfica25



Gráfica26



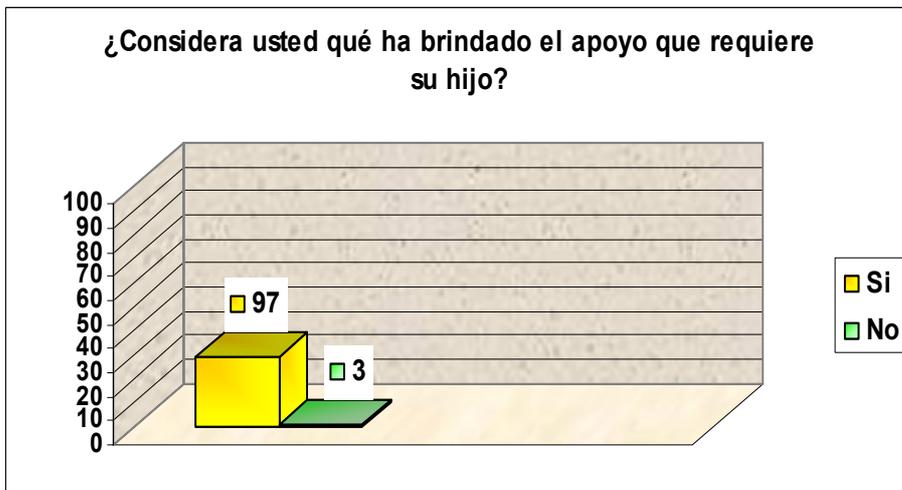
Gráfica27



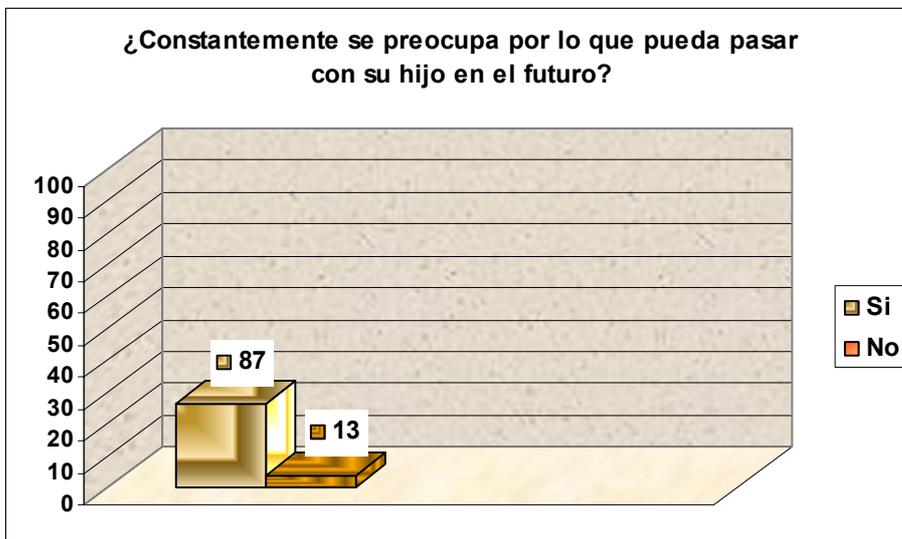
Gráfica28



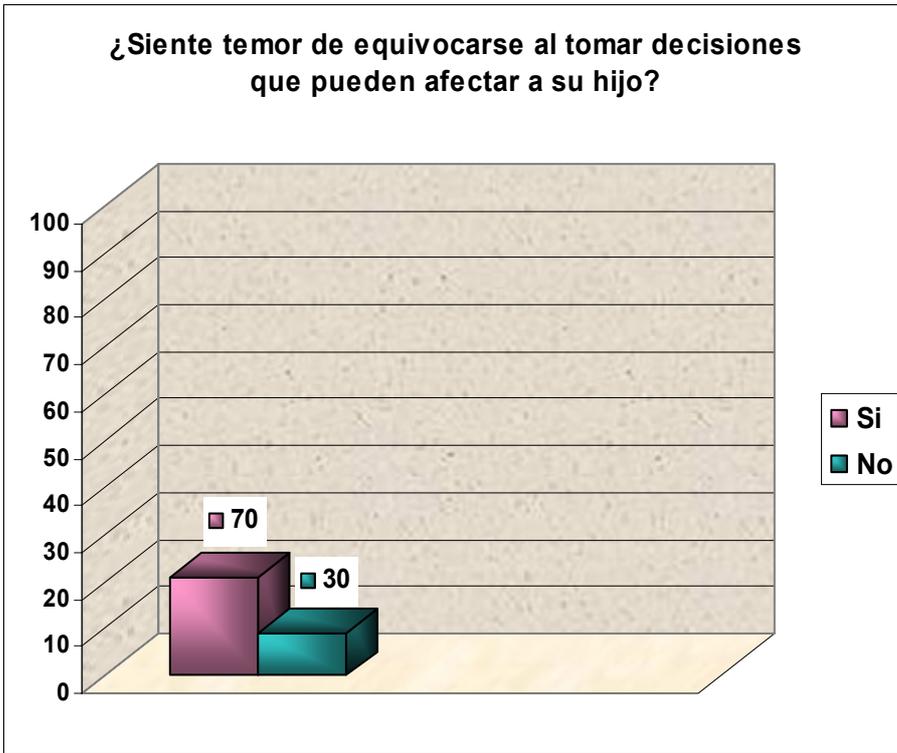
Gráfica29



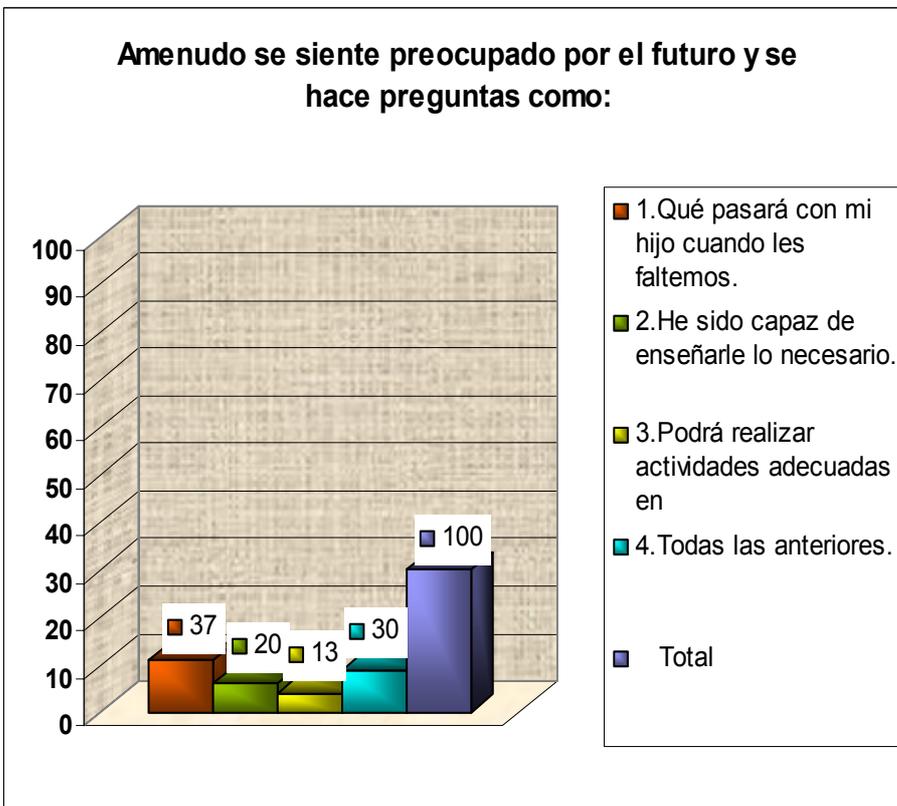
Gráfica30



Gráfica31



**Gráfica32**



**Consentimiento Informado para la aplicación de un cuestionario  
en la Asociación Los Pipitos de la ciudad de León.**

Yo \_\_\_\_\_ por voluntad propia doy mi consentimiento para participar en un cuestionario que servirá para la obtención de información con fines investigativos; para ello recibí una explicación clara y completa de la naturaleza general y los propósitos del mismo.

Se me informó sobre el tipo de cuestionario y la manera de responder a cada inciso, al igual que los procedimientos y los talleres que se aplicarán una vez priorizadas nuestras necesidades en base a los resultados.

En cuanto a nuestros resultados se informarán tanto a nosotros los participantes, a la asociación Los Pipitos y a las autoridades correspondientes de la Universidad Nacional Autónoma De Nicaragua UNAN - León Escuela de Psicología, siendo esto para fines investigativos.

\_\_\_\_\_  
Firma del participante

\_\_\_\_\_  
Firma del solicitante

Fecha: \_\_\_\_\_

## CUESTIONARIO

A través de este cuestionario queremos hacerle una serie de preguntas con el fin de obtener información acerca de los estilos de afrontamientos, efectos psicológicos y estados emocionales que presentan los padres que tienen un hijo que requiere cuidados especiales de 0 a 12 años de los pipitos, capítulo de León.

Le pedimos su colaboración ya que es de mucha utilidad para este estudio teniendo en cuenta que sus respuestas sean claras y sinceras.

### I. Datos generales

Sexo \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_ Estado civil \_\_\_\_\_ Escolaridad \_\_\_\_\_

Religión \_\_\_\_\_ N° de hijos con capacidades especiales. \_\_\_\_\_

Diagnóstico del niño \_\_\_\_\_ Edad de los niños. \_\_\_\_\_

### II. ESTILOS DE AFRONTAMIENTOS

1- ¿En algunas ocasiones siente temor a ser rechazado por tener un hijo que requiere de cuidados especiales? Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

2- ¿Prefiere salir acompañada de su hijo?  
Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

3- ¿Considera que su hijo necesita de su sobreprotección por la situación que presenta? Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

#### En cierre en un circulo uno de los siguientes incisos:

4- En relación a las actividades usted como padre o madre del niño con problema siente la necesidad de:

- a) Dedicarle mucho más tiempo al trabajo
- b) Asistir con mayor frecuencia a los grupos sociales a los que solía asistir
- c) Le dedica el tiempo necesario a cada actividad

5- ¿Ha recurrido a instituciones médicas y educativas para informarse sobre la problemática de su hijo? Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

6- ¿Le han brindado información sobre como ayudar a su hijo que requiere de cuidados especiales? Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

### III. EFECTOS PSICOLÓGICOS

7- A partir de la dificultad de su hijo ha sentido:

- a) Dificultad en iniciar el sueño
- b) En mantener el sueño
- c) Presencia de fatiga
- d) Somnolencia

8- Últimamente ha sentido.

- a) Perdida del apetito
- b) Aumento del apetito
- c) Ambas
- d) Ningún cambio

9- ¿En algún momento ha experimentado algunos de estos indicadores de estrés por la dificultad que presenta su hijo?

- a) Ansiedad
- b) Tensión
- c) Preocupación
- d) Dificultad de adaptación
- e) Mal humor e irritabilidad
- f) Culpabilidad

10-¿En algún momento se ha sentido culpable por la situación de su hijo?

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

11-Ante la situación que está experimentando con su hijo lo ha conllevado a:

- a) Consumir alcohol
- b) Ingerir drogas
- c) Ambas
- d) Ninguna

**Englobe uno o varios de estos incisos de acuerdo a lo que sienten.**

12- ¿Cuáles de estos estados de ánimos se han presentado en usted debido a la situación que enfrenta con su hijo?

- a) Tristeza
- b) Sentimientos de inutilidad
- c) Falta de interés en las actividades rutinarias
- d) Disminución de la capacidad para concentrarse o indecisión

e) Negación a la verdad

13- De los siguientes síntomas englobe los que usted ha sentido últimamente a consecuencia de la dificultad de su hijo, dolores de :

- a) Cabeza
- b) Abdomen
- c) Dorso
- d) Articulaciones
- e) Extremidades
- f) Tórax

g) Recto, durante la menstruación

h) El acto sexual o micción

14- ¿Ha sentido algunas de estos síntomas gastrointestinales últimamente a raíz de la situación de su hijo?

- a) Náuseas
- b) Vómitos
- c) Diarrea
- d) Intolerancia a diferente

15- Englobe ¿cuáles de estos síntomas sexuales ha experimentado durante la problemática de su hijo?

- a) Indiferencia sexual
- b) Disfunción eréctil o eyaculatorio
- c) Menstruación irregulares
- d) Perdidas de menstruación o excesivas
- e) Vómitos durante el embarazo

16- Seleccione cuáles de estos síntomas ha tenido últimamente a causa de la dificultad de su hijo

- a) Alteración de la coordinación psicomotora o del equilibrio (     )
- b) Parálisis o debilidad muscular (     )
- c) Dificultad para deglutir (     )
- d) Sensación de nudo en la garganta (     )
- e) Afonía (     )
- f) Retención urinaria (     )
- g) Alucinaciones (     )
- h) Pérdida de la sensibilidad táctil (     )
- i) Ceguera (     )
- j) Sordera (     )
- k) Convulsiones (     )
- l) Amnesia (     )
- m) Pérdida de la conciencia (     )

**VI.** Responda de acuerdo a los criterios que más se acercan a sus estados emocionales.

**Englobe uno de los siguientes incisos:**

**ESTADOS EMOCIONALES**

17-¿Cómo se siente tener un hijo que requiere de cuidados especiales?

- a) Incrédulo
- b) Confundido
- c) Angustiado
- d) Optimista

18- ¿cuáles de estos estados experimenta en relación a la dificultad que presenta su hijo?

- a) Presencia de contradicciones
- b) Negación a la verdad
- c) Tensión
- d) Animo

19- ¿En algún momento después de conocer sobre el estado del niño ha sentido?:

- a) Tristeza
- b) Ansiedad
- c) Miedo
- d) Confianza

**Considera que en usted hay presencia de:**

20- Angustia por la situación de su hijo Si\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_

21 Sentimientos de agobio Si\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_

22- Frustración Si\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_

23-Alguna vez sintió amor y a la vez rechazo por su hijo Si\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_

24-¿Con qué frecuencia le cuesta tomar decisiones relacionadas con su hijo que requiere de cuidados especiales?

- a) Siempre
- b) A veces
- c) Nunca

25-¿Qué tan a menudo se le dificulta expresar sus sentimientos debido a la situación que presenta su hijo?

- a) Siempre
- b) Pocas veces
- c) Rara vez

26- ¿Siente que ha llegado a comprender más a su hijo que requiere cuidados especiales?

Si\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_

27- ¿Siente que ya se ha acostumbrado a convivir y a relacionarse con su hijo?

Si\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_

28- ¿Considera usted que ha brindado el apoyo que requiere su hijo?

Si\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_

29- ¿Constantemente se preocupa por lo que pueda pasar con su hijo en el futuro?

Si\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_

30- ¿Siente temor de equivocarse al tomar decisiones que pueden afectar a su hijo?

Si\_\_\_\_\_ No\_\_\_\_\_

31-¿A menudo se siente preocupada por el futuro? y se hace preguntas como:

- a) ¿Qué pasará con mi hijo cuando nosotros le faltemos?
- b) ¿He sido capaz de enseñarle lo necesario?
- c) ¿Podrá realizar actividades adecuadas en función a sus capacidades?
- d) Todas las anteriores.