

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA**



**TRABAJO DE TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIATURA EN
PSICOLOGÍA:**

“Rasgos de personalidad y efectos psicológicos de madres que tiene hijos con discapacidad atendidos en el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral, durante el segundo semestre del año 2015 y propuesta de un programa de Orientación Psicológica”.

PRESENTADO POR:

CARNE:

Aldana Araujo, Stephanie Elizabeth

AA07149

Arteaga Merino, Ingrid Ariela

AM10010

Salvador Oliva, Zayra Yanine

SO08011

DOCENTE DIRECTOR:

Lic. Vladimir Ernesto Flamenco Córdova

COORDINADOR GENERAL DEL PROCESO DE GRADO:

Lic. Mauricio Evaristo Morales

CIUDAD UNIVERSITARIA CENTRAL, NOVIEMBRE DE 2015

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

AUTORIDADES

RECTOR:

ING. MARIO ROBERTO NIETO LOVO

VICE-RECTORA ACADÉMICA:

MSC. ANA MARIELOS GLOWER DE ALVARADO

VICE-RECTOR ADMINISTRATIVO:

MSC. OSCAR NOE NAVARRETE

SECRETARIA GENERAL:

DRA. ANA LETICIA ZAVALA DE AMAYA

FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

AUTORIDADES

DECANO:

LIC. JOSÉ VICENTE CUCHILLAS

VICE-DECANO:

LIC. NICOLAS AYALA.

SECRETARIO INTERINO DE LA FACULTAD:

LIC. PORFIRIO ALVARES

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

AUTORIDADES

JEFE DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA:

LIC. WILBER ALFREDO HERNÁNDEZ

COORDINADOR GENERAL DE PROCESO DE GRADO:

LIC. MAURICIO EVARISTO MORALES

DOCENTE DIRECTOR:

VLADIMIR ERNESTO FLAMENCO CÓRDOVA

TRIBUNAL EXAMINADOR:

PRESIDENTE:

LICDA. ROXANA MARÍA GALDÁMEZ

SECRETARIO/A:

LICDA. AMPARO GERALDINNE ORANTES ZALDAÑA

AGRADECIMIENTOS

En este momento de mi vida quiero comenzar agradeciendo a Dios por haberme permitido llegar hasta aquí, por darme la vida, la fuerza y la sabiduría necesaria para culminar mi carrera y proveer todo lo necesario durante todos estos años de estudio.

A mis padres Francisco y Doris y a mi hermana Rocio, primeramente por apoyarme en la decisión de estudiar lo que yo decidí, porque siempre me animaron a seguir adelante a pesar de las situaciones que experimente en el proceso, por cada consejo brindado y el esfuerzo que hicieron y hacen por mí.

A mi esposo por su apoyo incondicional, por estar siempre cuando lo necesito y ser ese complemento que necesitaba, por animarme en momentos en los que pensé flaquear y por demostrarme cada día su amor y comprensión.

A mi hija porque a su corta edad supo comprender cuando no podía quedarme mucho tiempo en casa con ella por dedicar tiempo a mis estudios; tiempo que recompensare de la mejor manera.

A mis compañeros de la universidad con los cuales de alguna forma pude formar un lazo más fuerte que es amistad, por ser en muchas ocasiones mi desahogo y mis confidentes, incluidas mis compañeras de tesis que fueron un gran apoyo, y a aquellos catedráticos que ayudaron a que este trabajo pudiera realizarse de la mejor forma.

Ha sido un camino largo y con dificultades pero como dicen todo esfuerzo al final vale la pena, y hoy puedo decir Valió la pena cada desvelada, cada esfuerzo, cada sentimiento de nerviosismo en los parciales, cada presión al momento de entregar trabajos, cada exposición y cada buena y mala experiencia vivida para llegar hasta el final. Aprendí que todo en esta vida se puede lograr confiando en Dios, teniendo voluntad y rodeado de las personas adecuadas.

Stephanie Aldana

Agradezco a Dios por darme vida, por permitirme llegar hasta aquí, por ser mi soporte en momentos difíciles, a la Virgen María por tomarme de la mano y haberme llevado a su casa, y haber puesto ángeles que me guiaron por el buen camino.

A mi mamá Emérita Cárcamo por su apoyo incondicional y buscar siempre lo mejor para mí, por enseñarme a nunca darme por vencida y siempre dar lo mejor de mí.

A mi papá Rafael Arteaga, por las enseñanzas que tuve en el poco tiempo que Dios me lo prestó, a valorar cada día como si fuera el último y a ser autosuficiente cuando las situaciones lo amerite.

A mis hermanos Oscar Y Fernando Arteaga, gracias por ser mi inspiración sabiendo que soy su ejemplo a seguir y no darme por vencida.

A mis tíos Betty Merino y Pedro Escobar por el apoyo que recibí de ustedes en cada una de mis etapas, por su amor incondicional y por hacer mi vida feliz cuando más los necesite.

Al amor de mi vida Josué Ruiz, por apoyarme y comprenderme en buenas, malas y peores, por estar ahí cuando más lo he necesitado y por creer en mí aun cuando yo no lo he hecho, por su amor incondicional y entrega.

A Nohemí, Eva, Lupita, Liqui y Alba por estar siempre ahí, celebrando cada uno de mis logros y motivarme a seguir adelante.

A mis amigas Andrea Recinos y Johanna Castillo porque juntas empezamos y terminamos este viaje, apoyándonos mutuamente, compartiendo experiencias y de quienes aprendí que se puede ser cada día mejor.

Ariela Arteaga

Agradezco a Dios por haberme permitido llegar hasta este punto, por haberme dado salud para lograr mis objetivos e iluminar mi mente, por ser mi fortaleza en los momentos de debilidad y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo mi periodo de estudio.

A mis padres Carmen y Raúl por ser el pilar fundamental de lo que soy, por los ejemplos de perseverancia y constancia que los caracterizan y que me han infundado siempre, por el valor mostrado para salir adelante, por darme la mejor educación, por apoyarme en todo momento, por ser un ejemplo de vida a seguir por su motivación y sobre todo por el gran amor que me han dado desde que nací.

A mi hermana Lorena por ser parte importante y fundamental de mi vida, por ser un ejemplo de desarrollo profesional, por creer en mí, por su motivación y sobre todo por llenar mi vida de alegrías y amor cuando más lo he necesitado.

Al amor de mi vida Amílcar por siempre estar a mi lado en las buenas y en las malas; por su comprensión, por sus ánimos de fuerza y valor para seguir a delante, por ser mi motor, mi guía en este proceso tan importante y sobre todo por su inmenso amor.

A mi princesa Valeria por haber sido una de las personas más contribuyentes en mi adquisición de conocimientos, por darme satisfacciones profesionales y sobre todo por su amor.

A mi grupo de tesis por la entrega y cohesión durante todo el proceso, por ser no solo un grupo sino un excelente equipo de trabajo.

Yanine Salvador

INDICE DE CONTENIDO

INTRODUCCION	x
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
1.1. Situación actual	11
1.2. Enunciado del problema de investigación	13
2. Objetivos	13
a) General	13
b) Específicos	13
3. Justificación del estudio	14
4. Delimitación	15
5. Alcances y limitaciones	15
II. MARCO TEORICO	
2.1.. La Personalidad	17
2.1.1. Antecedentes históricos del estudio de la personalidad	17
2.1.2. Definición de personalidad	18
2.1.3. Factores que inciden en la formación de la personalidad	19
2.1.4. Niveles de estructuración y modelos de la personalidad	21
2.1.5. Rasgos de personalidad y calidad de vida	27
2.2.La Discapacidad	27
2.2.1. Discapacidad en El Salvador	27
2.2.2. Investigaciones previas sobre la discapacidad y sus efectos en la familia	30
2.2.3. Definición de discapacidad	32
2.2.4. Tipos de Discapacidad	33
2.2.5. Mitos y realidades de la discapacidad	34
2.2.6. Causas de la Discapacidad	35
2.2.7. Signos diagnósticos de la Discapacidad	38
2.3. La discapacidad, la familia y la madre	40
2.3.1. Factores que influyen en la aceptación de la discapacidad	40
2.3.2. Proceso de afrontamiento al hijo con discapacidad	41

2.3.3. La madre y el hijo con discapacidad	44
2.4. Efectos psicológicos de las madres ante la discapacidad de su hijo	45
2.4.1. Reacciones ante el diagnóstico	45
2.4.2. Importancia de las redes de apoyo para la madre de un hijo con discapacidad	51
III. METODOLOGIA	54
3.1. Tipo de estudio	54
3.2. Población y muestra	55
3.3. Ubicación del contexto	55
3.4. Técnicas e instrumentos de recolección	56
3.5. Procedimiento de recolección de datos	58
IV. PRESENTACIÓN Y ANALISIS DE RESULTADOS	60
4.1. Presentación de resultados obtenidos en el cuestionario “Big Five”	61
4.2. Presentación de resultados del cuestionario	62
4.3. Presentación de Efectos Psicológicos identificados	70
4.4. Análisis e Interpretación de Resultados	73
V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	78
5.1. Conclusiones	78
5.2. Recomendaciones	80
VI. PROPUESTA	82
FUENTES CONSULTADAS	120
ANEXOS	123

INTRODUCCIÓN

La presente investigación ha sido elaborada por estudiantes de licenciatura en psicología, para optar al título de licenciadas en psicología de la Universidad de El Salvador.

Esta ha sido elaborada en relación a los rasgos de personalidad y efectos psicológicos que presentan las madres que tienen hijos con discapacidad, y en consideración a ello, se realizó una investigación de tipo cuantitativa, la cual consiste en la descripción de los resultados encontrados al trabajar con la muestra mencionada.

Dentro de la investigación se presentan los motivos por los cuales se decidió trabajar en este tema, la delimitación clara del objeto de la investigación y los objetivos que se siguieron, así como los alcances y las limitaciones que se encontraron a medida se desarrolló la investigación.

Así mismo se presenta la fundamentación teórica que brinda además una orientación general de los antecedentes del tema seleccionado y particularidades de la temática para una mejor comprensión de esta.;seguidamente se presenta la metodología en la cual se narran detalladamente los pasos que se siguieron, los instrumentos y técnicas utilizadas para la recolección de la información y las especificaciones del tipo de estudio incluyendo el tipo de muestreo seleccionado.

Posteriormente se presentan los resultados obtenidos y un análisis e interpretación de estos donde se puede tener una visión más clara de lo que el grupo investigador identificó tras la aplicación de la prueba e instrumento a las madres participantes. En base a ellos han sido redactadas las conclusiones y recomendaciones dirigidas a algunos sectores responsables o que podrían apoyar en beneficio de las madres que tienen hijos con discapacidad.

Según los resultados obtenidos se presenta una propuesta de orientación Psicológica que permite intervenir las áreas identificadas como problemas durante la investigación.

Finalmente se presenta la bibliografía y los anexos correspondientes

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Situación actual:

Como es conocido, la discapacidad dentro de la sociedad es un fenómeno muy complejo por las múltiples dificultades que la persona con discapacidad atraviesa a lo largo de su vida, no solo experimentando dificultades físicas y/o psicológicas sino también experimentando el rechazo, discriminación de las personas y el difícil acceso a tener un control adecuado de su salud que le garantice una estabilidad física y/o psicológica.

Lo anterior se agudiza cuando la población se compone de menores de edad, ya que son los padres que reciben de primera mano el diagnóstico de sus hijos y experimentan inmediata y generalmente emociones negativas, pues el hijo idealizado no concuerda con el real, además de todas las necesidades y atenciones que un hijo con discapacidad requiere.

Considerando que quienes asumen la responsabilidad de cuidado y protección son únicamente los padres y en algunos casos familiares de primer grado que pueden y quieren hacerse cargo; son las madres las que suelen asumir la mayor responsabilidad de los cuidados y atenciones de sus hijos/as, dedicándoles gran parte de su tiempo; tarea que no es fácil en especial si se tienen más hijos, presentando en su mayoría un descuido hacia sí mismas, ubicándose en último lugar en su pirámide de prioridades, reduciendo el tiempo para sus actividades y cuidados personales; así como experimentando con más intensidad los efectos psicológicos y los cambios que esta situación puede traer a sus vidas.

La reorganización de las actividades diarias y el tiempo que estas madres dedican para que sus hijos puedan tener un desarrollo integral amerita tener una intervención eficaz por parte de profesionales en salud mental, pues es necesario mantener un equilibrio en sus emociones, lo cual se lograría con un adecuado autocontrol y autoconocimiento, tarea que deben aprender para lograr una óptima salud mental, sin embargo en el país no se cuenta con una institución que vele directamente por el bienestar de las madres; el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral es una Institución que vela por el bienestar de las personas con discapacidad y apoya a sus familiares (en este caso a madres) a través de orientaciones en las Escuelas de Padres que esta ofrece, la información brindada es dirigida

en pro del bienestar de sus hijos, ya que su finalidad es la provisión de servicios especializados de rehabilitación a personas con discapacidad, en coordinación entre el usuario y su grupo familiar, organizaciones e instituciones relacionadas, a fin de desarrollar las habilidades y destrezas necesarias para lograr su independencia funcional, calidad de vida y plena inclusión social. Dicha institución tienen como objetivos principales:

- Brindar servicios de rehabilitación integral a la población con discapacidad en las áreas físicas, intelectuales, sensoriales, psicológicas y mixtas.
- Promover y desarrollar programas de orientación, capacitación vocacional e inserción productiva para personas con discapacidad.
- Contribuir a la rehabilitación, vida independiente e integridad de los adultos mayores.
- Intervenir tempranamente las discapacidades en las diferentes áreas de atención del Instituto.
- Contribuir en la prevención y detección temprana de las discapacidades.
- Promover la equiparación de oportunidades para la plena participación social de las personas con discapacidad.
- Promover la investigación orientada a la consecución de sus fines.
- Dirigir el desarrollo institucional.

Su función principal se centra en el niño y adolescente con discapacidad pero al incluir el bienestar de la madre también se garantiza un mejor desarrollo en sus hijos.

Por otro lado, conocer los rasgos de personalidad y como estos se relacionan con los efectos psicológicos en las madres al tener un hijo con discapacidad es muy importante ya que se puede determinar qué rasgos de personalidad permiten a las madres procesar mejor la situación que experimentan y por ende adaptarse de una mejor manera, evitando que los síntomas o efectos psicológicos como tristeza, ansiedad, culpa y frustración se agudicen en ellas, lo cual incide de manera directa en el bienestar de su hijo y en el papel que este jugará dentro de la sociedad, de lo contrario se verán madres con mucha inestabilidad emocional y seguirán siendo una población poco estudiada llena de carga emocional y sin poseer herramientas para poder afrontar y mejorar su situación.

1.2 Enunciado del problema:

De acuerdo a lo planteado anteriormente surge la interrogante:

¿Cuáles son los rasgos de personalidad y efectos psicológicos que presentan las madres que tienen hijos con discapacidad?

1.3 Objetivos

General:

- Describir los rasgos de personalidad y efectos psicológicos presentados por madres que tienen hijos con discapacidad, atendidos en el ISRI, en el segundo semestre del año 2015.

Específicos:

- Identificar los rasgos de personalidad que presentan las madres que tienen hijos con discapacidad.
- Determinar los efectos psicológicos que presentan las madres que tienen hijos con discapacidad.
- Diseñar una propuesta de programa psicoeducativo dirigido a madres que tienen hijos con discapacidad.

1.4 Justificación

En El Salvador, para el año 2013 se contaba con el dato oficial que el 4.1 por ciento de la población total padece algún tipo de discapacidad, de los cuales 35 mil 664 son niños y niñas menores de 19 años, es decir que hay un aproximado de esta misma cantidad de madres cuidando de ellos.

Se debe tomar en cuenta que en la sociedad salvadoreña predomina el machismo, asignándoles a las madres las principales responsabilidades del desarrollo, enseñanza y cuidado de los hijos. Además de ser quienes forman por nueve meses en su vientre una nueva vida; considerando que todo lo que hacen, piensan y sienten incide directamente en el desarrollo del nuevo ser. Los padres por su parte y según los roles tradicionales establecidos son los que se encargan de aportar económicamente en el hogar y se desligan del cuidado de sus hijos.

Por lo tanto son las madres las que tienen la responsabilidad primordial sobre estos, por lo que no sólo interioriza la culpa ante lo que les ocurre durante la gestación, sino también ante eventos negativos que experimentan posterior al parto, creyendo que no se tuvieron los cuidados necesarios para prevenirlos, culpándose así misma de sus consecuencias, siendo en algunos casos una de estas la discapacidad.

Ser madre soltera en la sociedad salvadoreña es un factor común, muchas lo son desde el momento del conocimiento del embarazo, mientras que otras fueron abandonadas por su pareja en el desarrollo de este o durante la crianza, siendo reducida la cantidad de las que cuentan con el apoyo emocional y/o financiero del padre. Convirtiendo el ser madre de un hijo con discapacidad, el escenario perfecto para presentarse diversas reacciones psicológicas, que influyen desde cómo organizan su tiempo, hasta cómo priorizan necesidades y hacer uso adecuado de recursos económicos y personales, viéndose involucrados también diversos factores sociales.

Respecto a lo anterior surge el interés como grupo de conocer la realidad de estas madres, qué aspectos de su personalidad inciden directamente en su percepción y cómo afrontan la nueva situación de ser madres de un hijo con discapacidad.

Se espera que la investigación y la propuesta de intervención (que será entregado a la Institución para ser ejecutado) que de esta se derive, resulte útil a las madres que asisten a las Escuelas de Padres del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral, permitiendo se intervenga directamente en las áreas identificadas con mayor afectación, así como orientar en el óptimo manejo del temor y el dolor, favoreciendo una adaptación psicológica.

Finalmente como profesionales de la salud mental, se espera sea útil el conocer los rasgos de personalidad y efectos psicológicos en estas madres no solo para enriquecer el bagaje personal de conocimiento, sino también para prácticas futuras saber con qué se enfrentan y encontrar las mejores formas terapéuticas de intervenir acorde al caso.

E. Delimitación

- a) Espacial: La investigación será realizada en el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral para la Niñez y la Adolescencia, ubicado en el departamento de San Salvador, en la Colonia Costa Rica Avenida Irazú # 18.
- b) Social: la población objeto de estudio son las madres de niños y niñas que presentan una discapacidad, proviniendo en su mayoría de la zona central del país y que asistan a terapia al centro de Rehabilitación Integral (ISRI).
- c) Temporal: la recolección de datos para la investigación será realizada durante el mes de septiembre y octubre del presente año.

F. Alcances y Limitaciones

Alcances:

- Con la investigación se pretende determinar los rasgos de personalidad y los efectos psicológicos que manifiestan las madres de la muestra seleccionada que tienen hijos con discapacidad para que la población en general y los profesionales que se ven involucrados en el proceso, puedan conocer la importancia de la intervención psicológica en las madres y sensibilizarse ante tal situación.
- Con la propuesta de orientación psicológicase espera brindar herramientas a los profesionales de la salud mental para que puedan intervenir en las áreas que se ven afectadas en las madres ante las implicaciones de tener un hijo con discapacidad.

Limitaciones:

- Debido a políticas de la institución donde se realizó la investigación, se limitó el acceso a cierta información personal de las madres lo cual impidió el conocimiento sobre algunos datos generales como nombre, ocupación y residencia.
- La falta de disposición de ciertas madres para completar el proceso de recolección de información.
- Mantener la atención de las madres durante la aplicación de los instrumentos, ya que la mayoría asistían en compañía de sus hijos con discapacidad.

II. MARCO TEORICO

2.1. LA PERSONALIDAD

2.1.1. Antecedentes históricos del estudio de la personalidad:

Históricamente la medicina, la teología y la filosofía intentaron establecer los parámetros para explicar y definir la personalidad agrupando algunos rasgos y comportamientos comunes de las personas en clasificaciones y en tipologías. Entre estas se encuentran las siguientes:

Una de las principales fue la del médico griego Hipócrates de C. (460 a.c. – 370a.c.)¹. Quien clasificó la personalidad en cuatro grandes categorías basadas en los que él definió como los cuatro temperamentos (melancólico, Colérico, Flemático, y Sanguíneo), los cuales según él proceden de la interacción de cuatro humores corporales que son: la sangre, la bilis negra, la bilis amarilla y la flema, producto de la combinación de cuatro elementos fundamentales de la naturaleza que son: el calor, el frío, la humedad y la sequedad.

Ante los planteamientos de Hipócrates de C.², el médico griego Galeno, C. (130 d.c. – 200 d.c.) quien es considerado el “Comentarista más grande de Hipócrates en la antigüedad”, expone que cada uno de los temperamentos tiene su base biológica en cada uno de los humores o fluidos corporales así, la sangre se relacionaba con el temperamento sanguíneo, la flema con el temperamento flemático, la bilis negra con el temperamento melancólico y la bilis amarilla con el temperamento colérico.

Por otro lado, la filosofía griega aporta el concepto de “alma” al estudio del ser humano, entendiendo el alma como parte de algo superior, de algo supremo o divino. Y que se encuentra atrapada por el cuerpo, del cual lucha por salir, y solo lo puede lograr cuando este deje de existir, es decir, al momento de la muerte.

¹Véase Martínez, Sin fecha.

²Véase Rodríguez, 2008

Aristóteles³ por el contrario, no consideraba el alma como algo independiente del cuerpo sino como algo sustancial, es decir, el cuerpo y el alma forman una sola sustancia indivisible. Crea una clasificación de los métodos para determinar el carácter de las diferentes personas.

- ⇒ El Primero es el **Método anatómico** en el cual las expresiones faciales dan cuenta de la emoción o del sentimiento que representan en una serie de huellas musculares en el rostro, al observar las facciones podrá identificar los rastros dejados por los diferentes gestos y de esta manera establecer cuáles son las emociones y sentimientos más frecuentes en dicha persona y por tanto su carácter.
- ⇒ El Segundo es el **Método Zoológico** en el cual se busca explicar el comportamiento y las cualidades psíquicas de una persona según el parecido que tenga fisiológicamente con uno o varios animales.
- ⇒ El tercero es el **Método etnográfico o racial** en el cual se comparan los comportamientos de una determinada cultura o grupo racial con su aspecto físico distintivo, concluyendo que los patrones de conducta y carácter que muestra el grupo son proyección de lo individual.

Cabe aclarar que Aristóteles no buscaba explicar con uno solo de estos métodos el carácter de una persona, sino que proponía que la suma de los tres permitiría una definición mucho más completa de su forma de ser, lo que en la actualidad se conoce como personalidad.

2.1.2. Definición de personalidad:

El término personalidad proviene de la palabra “persona”, que a su vez proviene del latín *persona* que se refiere a la máscara que utilizaban los actores de la antigua Roma en sus representaciones teatrales. La palabra como tal proviene del etrusco *phersu* y este del griego *prosopon* que tiene un significado similar al que tenía en la antigua Roma⁴.

El concepto de personalidad como tal varía según el autor, la época y el modelo bajo el cual se estudie, por ejemplo bajo el modelo materialista dialectico, cuyos autores principales son Rubinstein, Platonov, Ananiev, entre otros, se considera la personalidad como el sujeto de la

³Black, 2009

⁴Rodríguez, 2008

actividad, es decir como la organización de la conciencia y de la actividad en general, gracias a la cual el hombre, a diferencia de los animales, está en condiciones de transformar la naturaleza y la sociedad de acuerdo con sus relaciones conscientes y estables hacia la realidad⁵.

Sin embargo a consideración del grupo investigador se genera el siguiente concepto: la personalidad puede considerarse como la forma en que se piensa, se siente, comporta e interpreta la realidad, mostrando una tendencia de ese comportamiento a través del tiempo, que permite afrontar la vida y muestra el modo en que alguien se ve a sí mismo y al mundo que le rodea. Permite reaccionar ante el mundo de acuerdo al modo de percepción, retroalimentando con esa conducta su propia personalidad.

Cada persona al nacer cuenta con aspectos o peculiaridades individuales (biológicas) que con el paso del tiempo más el factor ambiental y las circunstancias permitirán definir a esa persona. Así mismo, es fundamental para el desarrollo de las demás habilidades del individuo y para la integración con sus grupos sociales.

De una forma breve, también se puede definir como el conjunto de rasgos y cualidades que configuran la manera de ser de una persona y la diferencian de las demás.

En gran medida, la personalidad está determinada por los genes, que proporcionan una gran variedad de predisposiciones. Pero el ambiente y las experiencias de la vida (padres, sociedad, amistades, cultura, etc.) se ocupan de moldear todas esas posibilidades en una dirección u otra. Por tanto, aunque se puede cambiar “la forma de ser”, se hace en base a las características de personalidad con las que se ha nacido.

2.1.3. Factores que inciden en la formación de la personalidad

⇒ Herencia:

Algunos investigadores como Allport (1961), Thomas y Chess (1977) afirmaban que la personalidad se hereda, otros en cambio afirmaban que las experiencias de algunas personas determinaban su personalidad. En este sentido el pensamiento contemporáneo es más equitativo, y postula que tanto la herencia (biología) como el ambiente (experiencias)

⁵ Alvarado, 2012.

son importantes, aunque claro algunas características de la personalidad pueden recibir más influencia de un factor que de otro.

La herencia establece límites al nivel de desarrollo de características y solo dentro de él, las fuerzas del ambiente determinan las características de la personalidad.

⇒ **Ambiente:**

Los componentes ambientales que incluyen son:

Cultura: Es la manera característica en que poblaciones distintas organizan sus vidas. Cumple un papel importante en la formación de la personalidad. Las personas que nacen en una cultura específica están expuestas a los valores de la familia, de la sociedad y a las normas de comportamiento aceptables⁶.

Es la encargada de definir la manera en que se deben desempeñar los papeles en la sociedad, así como también ayuda a establecer patrones amplios de similitud del comportamiento entre las personas. Por lo general existen diferencias extensas en los comportamientos de individuos, por esto no todas las personas reaccionan igual a las influencias culturales.

Familia: Conduce al individuo a participar socialmente en una cultura determinada; los padres y hermanos desempeñan un gran papel en la formación de la personalidad del individuo, así como también los demás miembros como tíos, primos, abuelos, entre otros. En algunos casos la carencia de uno de los padres puede afectar negativamente el desarrollo de los hijos a causa de tres aspectos:

- Mediante sus comportamientos exponen situaciones que originan determinadas conductas.
- Actúan como modelos de papeles con los que generalmente se identifican en gran medida los hijos.
- Recompensan y castigan selectivamente algunos comportamientos.

⁶Amoros, s.f.

Las condiciones en las que se encuentre la familia es una fuente de suma relevancia de diferencias de personalidad, pues esta influencia abarca aspectos como tamaño de la familia, al nivel socioeconómico, la raza, la religión, la ubicación geográfica y el orden de nacimiento dentro de la familia

Pertenencia a un grupo: El primer grupo al que la mayor parte de personas pertenece es la familia, luego participa en muchos más a lo largo de su vida. Los cuantiosos papeles y experiencias por las que pasan los individuos en estos grupos son una fuente de diferencias en la personalidad.

Experiencias Vitales: Las experiencias de cada una de las personas a lo largo de su vida, actúan como determinantes de la personalidad, un ejemplo claro sería el desarrollo de la autoestima que depende de diferentes experiencias, como la oportunidad de lograr las metas y cumplir con las expectativas, las pruebas de la capacidad de influir sobre las demás personas, entre otros.

⇒ **Situación:**

Influye en los efectos de la herencia y el ambiente de la personalidad. La personalidad que presenta un individuo, aunque por lo general es estable, cambia en situaciones diferentes.

Es razonable considerar que un grupo de personas que experimenta las mismas situaciones, podría presentar rasgos similares, en base a sus experiencias personales y sociales.

Lo anterior ha llevado a varios autores a estudiar la estructura de esta, elaborando por lo tanto diversos modelos.

2.1.4. Niveles de estructuración y modelos de personalidad

En el ámbito de la psicología, la teoría del rasgo⁷ es un modelo explicativo del comportamiento humano que supone la existencia de características estables en la estructura de la personalidad de los individuos. Desde este punto de vista, la personalidad

⁷López-Ibor; López-Ibor y Ortiz, 1999.

está formada por una jerarquía de *rasgos* estables y consistentes que determinan, explican y, hasta cierto punto, permiten predecir el comportamiento individual, en la medida en que guían la forma en que cada individuo piensa e interpreta la realidad.

Al retomar el concepto de Feist y Feist (2007) de la personalidad como “un patrón de rasgos relativamente permanentes y de características singulares que confieren coherencia e individualidad al comportamiento de una persona”, surge inmediatamente una duda sobre tres términos utilizados en esta definición.

- El primero es el término patrón, el cual según Allport (1961) citado por Nevid (2012) se refiere a la organización única que cada persona tiene de sus propios motivos, rasgos, estilos personales y comportamientos.
- El segundo término es rasgo, definido por Allport como una estructura neuropsíquica relativamente permanente en el tiempo y específica de cada individuo. Se define el rasgo como la estabilidad y la coherencia de un comportamiento a lo largo del tiempo y en diferentes situaciones (Feist y Feist, 2007). Los rasgos pueden ser individuales, comunes a los miembros de un mismo grupo o comunes a toda una especie.
- Y el tercer término es el de características. Estas se definen como las “cualidades exclusivas de un individuo que incluyen atributos como el temperamento, el aspecto físico y la inteligencia” (FeistyFeist 2007).

Uno de los primeros teóricos que se acercaron al estudio del comportamiento humano desde la perspectiva del rasgo fue Gordon Allport. Para Allport, la conducta humana responde a la necesidad de conducirse de acuerdo a lo que denomina un funcionamiento propio o *proprium*; es decir, de una forma coherente con el modo en que el individuo se percibe a sí mismo.

Dentro del *proprium*, Allport distinguió tres tipos de rasgos o disposiciones, en función de su grado de penetración e influencia en el comportamiento del individuo. Así, los rasgos cardinales serían aquellos que están presentes en prácticamente todos los comportamientos. En segundo lugar, los rasgos centrales serían los rasgos generales que caracterizan la

personalidad, y suelen oscilar entre un número de cinco a diez por cada persona. Por último, los rasgos secundarios serían aquellas disposiciones menos generales o más periféricas, pero que se manifiestan esporádicamente en determinados comportamientos concretos.

Eysenck(1997) por su lado, considera inadecuado el encerrar a las personas en categorías, por lo que cambia el concepto de “tipos de personalidad” y lo acerca al modelo de dimensiones, en las cuales no se clasifica a las personas en categorías cerradas, sino que por el contrario se permiten diferencias en los sujetos dentro de una misma dimensión. Propone un análisis factorial y ciertas dimensiones y rasgos de personalidad.

El modelo de Eysenck(1977) parte de las conductas específicas (primer nivel), entendidas como las respuestas específicas que emite un sujeto ante una situación particular.

Cuando las respuestas del sujeto muestren consistencia y repetición, es decir, se presenten en diversas situaciones y no solamente en una situación en particular, se puede decir que son conductas habituales. Este, es el segundo nivel de su modelo.

El tercer nivel es el de los rasgos, que se entiende como la asociación de las conductas habituales que por su similitud pueden ser agrupadas entre sí. Estos deben tener consistencia y estabilidad temporal. Lo anterior no implica que el sujeto no tenga respuestas contrarias a este rasgo en algunos momentos o ante algunas situaciones particulares, pero son más frecuentes las conductas asociadas que forman el rasgo (de ahí su nombre de conductas habituales). Por lo tanto, el rasgo es una tendencia o predisposición a responder, extraída ésta (o inferida) a partir de una ocurrencia repetida de acciones

Los rasgos permiten establecer cierto grado de predicción sobre las respuestas emocionales o comportamentales de una persona.

Finalmente, el cuarto nivel es el de los tipos o dimensiones que se entiende como la agrupación de rasgos que se relacionan entre si y que pueden considerarse independientes de otras agrupaciones. Ellos dan cuenta de la manera de interactuar de una persona en su medio social.

Valiéndose de métodos estadísticos como el análisis factorial, Eysenck (1977) determinó que los numerosos rasgos que resultan adecuados para describir la personalidad humana pueden reducirse a tres dimensiones básicas: Psicoticismo, Neuroticismo y Extraversión. Estos "superfactores" serían ortogonales, esto es, independientes entre sí. La personalidad de cada individuo podría determinarse en función de su puntuación en cada una de estas tres dimensiones.

Así, las dimensiones están compuestas por los siguientes rasgos:

- ✓ Neuroticismo: Tristeza, timidez, depresión, ansiedad, tensión, miedo, culpa, irracionalidad, vergüenza, mal humor, emotividad, preocupación.
- ✓ Extraversión - Introversión: Sociabilidad, actividad, asertividad, despreocupación, dominancia, búsqueda de sensaciones, osadía, espontaneidad, rapidez.
- ✓ Psicoticismo: Impulsividad, agresividad, hostilidad, frialdad, egocentrismo, falta de empatía, crueldad, falta de conformismo, dureza mental.

Para McCrae y Costa(1987) - citado por Bausela(2005)- al igual que para Eysenck la mayoría de las personas tienen valores intermedios de un factor en particular y solo unas pocas tienen valores extremos.

Retomando lo anterior en los años ochenta, dos equipos independientes de investigación: Paul Costa y Robert McCrae(1987) en el National Institutes of Health, y Warren Norman (en la Universidad de Michigan)/Lewis Goldberg (en la Universidad de Oregon), tomaron una ruta un poco diferente pero llegaron a la misma conclusión. Es decir que: la mayor parte de los rasgos de personalidad pueden ser abarcados por cinco grandes dimensiones de personalidad, a pesar de las barreras del lenguaje o la cultura.

Es importante hacer notar que los investigadores no decidieron encontrar cinco dimensiones sino que las cinco dimensiones surgieron de sus análisis de datos.

A esa teoría se la denominó **Modelo de los Cinco Factores** (MCF) y consta de cinco dimensiones bipolares en las cuales las personas pueden obtener puntajes en rangos que

parten de valores bajos (poca presencia del factor) hasta valores altos (alta presencia del factor), lo que permite describir su personalidad en cambio de clasificarla.

Para Costa y McCrae(1987) los cinco factores pueden definirse de la siguiente manera:

- ⇒ **Neuroticismo:** se define de manera similar a la clasificación de Eysenck como la vulnerabilidad a la neurosis. Las personas que puntúan alto en este factor tienden a ser preocupados, inseguros, autocompasivos, impulsivos y sensibles al estrés. Las personas que puntúan bajo tienden a ser tranquilas, apacibles y satisfechas consigo mismas
- ⇒ **Extraversión:** esta dimensión al igual que el Neuroticismo se define de manera similar a la teoría de Eysenck y de Jung, en la cual se planteaba que la extroversión era propia de las personas que dirigían su energía psíquica hacia el exterior. Los sujetos que puntúan alto en este factor se caracterizan por ser cariñosos, sociables, locuaces, habladores, divertidos, apasionados, afectuosos y amantes de la diversión. Las personas que puntúan bajo son reservadas, solitarias, sobrias, silenciosas e insensibles (Feist y Feist 2007).
- ⇒ **Apertura:** llamada también “apertura a la experiencia” se caracteriza por el deseo de encontrar experiencias nuevas en entornos igualmente nuevos. Las personas que puntúan alto en este factor se caracterizan por ser originales, independientes, creativas, curiosas y liberales. Las personas que puntúan bajo en este factor son prácticas, poco creativas, convencionales y conservadoras.
- ⇒ **Amabilidad:** también conocida como “agradabilidad”. Describe a las personas que logran comprender las necesidades de los demás y actúan acorde a ello. Las personas que puntúan alto se caracterizan por ser confiadas, compasivas, generosas, corteses, condescendientes, complacientes y amigables. Las personas que puntúan bajo se caracterizan por ser desconfiadas, tacañas, hostiles, irritables y crueles.

⇒ **Responsabilidad:** También llamado “escrupulosidad”. Describe a las personas orientadas a cumplir objetivos. Las personas que puntúan alto se caracterizan por ser autodisciplinadas, cuidadosas, confiables, organizadas, puntuales, ambiciosas y perseverantes. Las personas que puntúan bajo son negligentes, perezosas, desorganizadas, impuntuales y poco perseverantes (Feist y Feist 2007).

Los factores hallados por Costa y McCrae(1987) se confirmaron utilizando técnicas de evaluación como pruebas estandarizadas, autorreportes e informes de observadores.

Este constituye un modelo comprensivo de la personalidad que puede servir como marco de referencia interpretativo para otros modelos, y que por lo mismo puede ser usado como lenguaje común a través del cual se facilite la comunicación entre los estudiosos de este tema. El MCF plantea que las cinco dimensiones son universales, al ser independientes del contexto cultural y estar presentes en la mayoría de las teorías clásicas de la personalidad.

En círculos científicos, los Cinco Factores son por ahora los más aceptados y el modelo más usado de personalidad. Estos cinco factores han demostrado un rico marco conceptual para la integración de diversos hallazgos de investigación y la teoría en la psicología de la personalidad, así como ha demostrado consistencia transcultural pues los factores se han hallado tanto en culturas orientales como occidentales e igualmente el modelo muestra estabilidad ya que los factores han sido detectados tanto en niños como en adultos, y es considerado como el modelo más acertado en la descripción y comprensión de la personalidad humana.

Por lo anteriorBarbaranelli, Borgogni y Caprara,elaboran el test “Big FiveQuestionary” basado en el Modelo de los Cinco Factores, con un total de 132 elementos de respuesta múltiple tipo Likert, el cual pretende identificar de forma estandarizada los rasgos de personalidad presentados por los sujetos.

Las investigaciones realizadas por ellos sugieren que alrededor de la mitad de dichos rasgos son hereditarios y la otra mitad se adquiere mediante la experiencia, especialmente en los principios de la infancia.Con algunas crisis importantes en la vida vez en cuando se producen cambios en algunas dimensiones de la personalidad, la mayoría de los cambios en

la edad adulta tienden a ser gradual y limitada. Contrariamente a lo que se pensaba, los resultados sugieren que la personalidad no es “estática” a la edad de 30, sino que continúa cambiando, con un patrón exacto de cambio dependiendo el rasgo de personalidad.

Otro hallazgo interesante es la correlación emocional y conductual, ya que el modelo plantea que una persona estable emocionalmente (personalidad sana) debe tener una relación positiva en el factor extraversión y una relación negativa en el factor neuroticismo.

2.1.5. Rasgos de personalidad y calidad de vida

En cuanto al estudio de la calidad de vida relacionada con la personalidad se encuentra la investigación de DeVries, Masthoff, Trompenars y colaboradores (2007), que plantean que la personalidad es uno de los factores internos más importantes respecto a la calidad de vida o de conceptos relacionados, como la satisfacción y el bienestar; y que los pacientes con trastornos de la personalidad tienen, de manera general, una mala calidad de vida.

Existen diferentes modelos dimensionales para describir la personalidad. Uno de ellos es el modelo de los cinco factores que comprende las siguientes dimensiones: neuroticismo, extraversión, apertura a la experiencia, amabilidad y responsabilidad. Dichas dimensiones subyacen tanto a las características normales como anormales de la personalidad.

En los estudios realizados por los autores anteriores sobre la relación entre las dimensiones de la personalidad incluidas en el modelo de los cinco factores y la calidad de vida, se halló una relación entre ciertas características de la personalidad, la felicidad y el bienestar. Por ejemplo, la extraversión y el neuroticismo predecirían la presencia de emociones positivas y negativas y contribuirían con el bienestar subjetivo.

2.2. LA DISCAPACIDAD

2.2.1. Discapacidad en El Salvador

Antes de año 1957 las personas con discapacidad no contaban con ningún tipo de apoyo institucional público o privado, eran discriminados y no poseían los recursos para poder

adaptarse a las condiciones económicas y estructurales del país, es decir eran abandonos a su suerte.

Lo anterior y el ver ⁸la falta de una institución especializada para brindar atención a las personas con discapacidad llevan a un grupo de ciudadanos a fundar el 25 de noviembre de 1957 la Asociación Salvadoreña de Rehabilitación.

Ese ente se encargaba de darle atención médica a las personas que eran ingresadas en los hospitales sin recibir la asistencia adecuada, también se ayudaría a las personas con parálisis cerebral que por sus bajos recursos no asistían ni a los hospitales.

Se enviaron a México seis enfermeras graduadas a estudiar fisioterapia, dos profesoras a estudiar terapia ocupacional, dos profesores a estudiar terapia de lenguaje y cuatro jóvenes a estudiar fabricación de aparatos ortopédicos y miembros artificiales.

Luego de finalizada su capacitación y al regresar al país este personal empezó a brindar sus conocimientos en el recién creado departamento de medicina física y rehabilitación del Hospital.

El éxito alcanzado llevó a la Asociación Salvadoreña de Rehabilitación a demandar ante el Directorio Cívico Militar, la promulgación de la ley que dio vida al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos (ISRI), esa ley fue aprobada y publicada en el Diario Oficial del 27 de diciembre de 1961.

Más adelante en el año 1982, el Club Activo 20-30, un grupo de jóvenes visionarios, altruistas y motivados por unir a un país en torno a una causa adoptan el evento TELETÓN para hacer realidad la rehabilitación integral de la población con discapacidad de El Salvador.

Inicialmente se propusieron realizar cinco eventos TELETÓN, para apoyar al Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos (ISRI); en 1982, 1983, 1984, 1985 y 1987 se realizaron los eventos cuya recaudación en su totalidad se destinó para la construcción, equipamiento, capacitación del personal y funcionamiento.

⁸ Extraído de Isri.gob.sv, 2015.

Las grandes necesidades de salvadoreños con discapacidades agudizadas por el conflicto armado del país, motivó a buscar nuevas alternativas de atención calificada hacia la población con discapacidad, naciendo en enero de 1987 la Fundación Teletón Pro-Rehabilitación (FUNTER), según Decreto Ejecutivo No. 7 del 15 de enero de 1987. Con objetivo concretizar un instituto privado, sin fines de lucro, caracterizado por una atención calificada hacia la población con discapacidad y que tiene como objetivo mayor convertir la rehabilitación en un tema nacional⁹.

Lo anterior motivó a las autoridades a intentar determinar la cantidad de población discapacitada en El Salvador, el primer intento se llevó a cabo durante el V Censo Nacional de Población y IV de Vivienda de 1992. Al no obtener el resultado esperado, y con la esperanza de obtener cifras más reales, en el Censo del 2002 se incluyó un Módulo especial sobre discapacidad. Los resultados de esto permitieron caracterizar a la población salvadoreña que tuviese algún tipo de discapacidad. El Censo mostró una cantidad de 99,958 personas con alguna discapacidad, de los cuales 5,226 son niños entre 0 y 6 años¹⁰.

Para el año 2009, se contaba con el dato oficial que un 13% de población total presenta algún tipo de discapacidad. Es notorio el aumento de personas discapacitadas en el país.

En la actualidad han surgido más organismos que buscan apoyar a las personas con discapacidad así como a sus familias, entre los que se pueden mencionar: Asociación de Ciegos de El Salvador, Asociación Nacional de Ciegos Salvadoreños, Asociación Independiente Salvadoreña de Ciegos Progresistas, Mujeres Ciegas de El Salvador. Asociación Cooperativa de Producción Artesanal de No Videntes Santa Lucia, Asociación de Limitados Medulares de El Salvador, Asociación Salvadoreña de Deportes Sobre Silla de Ruedas, Asociación de Lisiados de Guerra de El Salvador, Asociación de Padres y Familiares con Hijos con Discapacidad de El Salvador, Asociación Salvadoreña de sordos, Asociación Cooperativa del Grupo Independiente Pro-Rehabilitación Integral. Asociación de Limitados Físicos de la Fuerza Armada de El Salvador, Asociación Pro Persona con Discapacidad de Cojutepeque, Fundación HellenKeller El Salvador, Asociación Salvadoreña Pro'-ayuda a la Persona con Retardo Mental, etc.

⁹Extraído de Funter.org.sv, 2015.

¹⁰DIGESTYC – Encuesta de Hogares de Propósitos Múltiples 2003 – EHPM – El Salvador

2.2.2. Investigaciones previas sobre la discapacidad y sus efectos en la familia

Desde inicios de los años noventa el campo científico de la discapacidad se ha visto inundado de numerosas publicaciones teóricas, artículos y libros, hechas por académicos del Reino Unido y de EEUU, que por medio de unas severas y radicales críticas al modelo médico (en el que de manera simplista suelen juntar casi todos los modelos que no sean el suyo) plantean un modelo o teoría social de la discapacidad¹¹.

Así mismo un estudio realizado en Venezuela exploraron con profundidad las características de las familias de las personas con necesidades especiales y su contexto visto como un microsistema influido por el resto de los sistemas sociales que lo contienen. En las familias de estratos socioeconómicos bajos, la madre y la abuela materna figuran como las principales cuidadoras del/la hijo/a con discapacidad y el padre prácticamente no interviene en el proceso de crianza del/la niño/a con discapacidad.

También explora el concepto de sí mismo en madres de niños con discapacidad y concluye que obtienen bajos puntajes en las dimensiones del concepto de sí mismo referidas a lo físico, social y familiar. Cualitativamente esto se revelaba en la percepción de incapacidad para tener hijos sanos y de ser diferente; así como una interacción no satisfactoria con la pareja. En aquellas madres que presentaban una buena percepción de sí mismas se observaba una tendencia a sobrevalorar los atributos del/la hijo/a que iba disminuyendo con el tiempo, como consecuencia del enfrentamiento a las posibilidades reales.

Los resultados de las investigaciones mencionadas sugieren que la autoestima de la madre se ve vulnerada al tener un/a hijo/a diferente al/la esperado/a pues no permite que se establezca un sentimiento de bienestar asociado al deseo de ser madre de forma eficiente. El/la hijo/a con discapacidad puede verse como el resultado de los pocos recursos para convertirse en madre, acompañado de sentimientos y valoraciones negativas con respecto a sí misma.

¹¹Algunos autores que han investigado sobre la discapacidad son Albrecht, y Bury, 2001; Barnes, Mercer y Shakespeare, 1997; Barton, 1996/1998; Bradley, 1995; Corker, 1998; Davis, 1997; Imrie, 1997; Marks, 1997a, 1999; Moore, Beazley y Maelzer, 1998; Oliver, 1990, 1992, 1999.

Ballesteros y Novoa (2006) estudian la calidad de vida desde la perspectiva del cuidador principal, en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas, en una muestra de 36 familias a las que se les aplicó una entrevista semiestructurada y una escala médica para evaluar la malformación. Como resultado, señalan que existe una relación entre el tipo de malformación y la calidad de vida de la familia, siendo la más afectada la madre, pues constituye la cuidadora principal. Destacan principalmente las alteraciones en el estado anímico de la madre, en términos de ansiedad y preocupaciones por el futuro. Por el contrario, un grupo de madres aseguró conseguir en la discapacidad del hijo una motivación para su vida, logrando ajustarse eficazmente a las demandas del niño y del medio.

Orientada por la relación entre maternidad y discapacidad, se llevó a cabo en España, Italia y Francia, durante el período 2002-2003, una investigación que formó parte del Proyecto Alba, en la que se realizaron grupos focales con mujeres con discapacidad y madres de niños con discapacidad, denominada “Ser mujer en la discapacidad. Mujeres y madres en contacto con la discapacidad: posibilidad de encuentro en el universo femenino” (Programa Europeo Daphne, 2000-2003) Como objetivo se plantearon analizar las condiciones de violencia padecidas por las mujeres con discapacidad y la accionada por las madres de personas con discapacidad, para encaminarlas hacia el empoderamiento en la lucha de sus derechos.

Las madres italianas se describieron como sobreprotectoras y afirmaron ser las únicas responsables del cuidado del hijo. Esta situación es descrita como un derecho deber o porque no existe otro tipo de asistencia. Este punto, es común entre las madres de los tres países, así como la preocupación por el futuro cuando ellas falten. Entre las madres españolas resaltó la culpa como el sentimiento predominante, agravado por las recriminaciones del/la hijo/a por ser ella la causante de su discapacidad. La experiencia de las madres francesas se aleja de las anteriores, en tanto para ellas existe la posibilidad de asumir roles diferentes a la maternidad, al contar con la presencia de un asistente en casa que colabora en los cuidados del/la hijo/a con discapacidad, así como con instituciones donde permanece el/la hijo/a desde temprana edad, si los padres lo eligen.

2.2.3. Definición de Discapacidad

El cómo llamar a personas que experimentan algún grado de limitación funcional o restricción dentro de la sociedad ya sea por un problema físico, psíquico de nacimiento o accidental ha sufrido una serie de modificaciones con el paso del tiempo, con el fin de llegar a un término donde se respete al ser humano y se eviten utilizar términos peyorativos para referirse específicamente a este grupo de personas, quedando finalmente como la expresión más aceptada para referirse a ellos como “Persona Discapacitada” y “Personas con discapacidad”.

La Organización Mundial para la Salud (OMS), en 1980 delimitó el significado de Discapacidad como: “Toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normal para cualquier ser humano. Se caracterizan por insuficiencia o excesos en el desempeño y comportamiento de una actividad rutinaria, que pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos. Se clasifican en nueve grupos: de la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de situación, de una determinada aptitud y otras restricciones de la actividad”.¹²

La clasificación habla de funcionamiento (como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano), discapacidad (de igual manera, como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y salud (como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores).

¹² Extraído de: Revista Electrónica de Audiología • Vol. 2 • <http://www.auditio.com> • © Auditio.com 2004

La nueva conceptualización que la CIF¹³ hace del término 'discapacidad' también es fundamental. Discapacidad es asumido como un término genérico que abarca las distintas dimensiones de:

- **Deficiencias de función y deficiencias de estructura** (antes deficiencias).
- **Limitaciones en las actividades** (antes discapacidades).
- **Limitaciones en la participación** (antes minusvalías)

Por lo tanto el equipo concluye que una discapacidad es una condición que hace que una persona sea considerada como discapacitada. Esto quiere decir que el sujeto en cuestión tendrá dificultades para desarrollar tareas cotidianas y corrientes que, al resto de los individuos, no les resultan complicadas. El origen de una discapacidad suele ser algún trastorno en las facultades físicas o mentales.

2.2.4. Tipos de Discapacidad

La discapacidad pueden subdividirse en cuatro modalidades diferentes: física, psíquica, sensorial e intelectual. Dentro de estos tipos las discapacidades se pueden manifestar en diferentes grados, y a su vez, pueden coincidir varios trastornos en una misma persona.

Por otro lado existen enfermedades que producen discapacidades y que, en muchas ocasiones, no están tipificadas como tal.

- **Personas con discapacidad física.**

Las personas que presentan este tipo de discapacidad tienen una limitación física que impide el desempeño motor de la persona, resultante de una afección en cualquier órgano o sistema corporal.

Se considerará que una persona tiene deficiencia física cuando padezca anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades (cabeza, columna vertebral, extremidades superiores y extremidades inferiores). También se incluirán las deficiencias del sistema nervioso, referidas a las parálisis de extremidades superiores e inferiores, paraplejías y tetraplejías y a los trastornos de coordinación de los movimientos, entre otras.

¹³'Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud', aprobada el 2 de mayo de 2012 por la Organización Mundial de la Salud.

Un último subconjunto recogido en la categoría de discapacidades físicas es el referido a las alteraciones viscerales, esto es, a los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo, genitourinario, sistema endocrino-metabólico y sistema inmunitario.

- **Persona con discapacidad visual (sensorial)**

Las personas con discapacidad visual, presentan deficiencias del sistema de la visión, en la estructura y funciones asociadas con él. Es una alteración de la agudeza visual, campo visual, visión de los colores o profundidad y el lenguaje.

- **Personas con discapacidad intelectual**

Las personas que presentan esta discapacidad, se caracterizan por presentar limitaciones en el funcionamiento intelectual: razonamiento, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia.

- **Personas con discapacidad mental (psicosocial).**

Las personas que presentan esta discapacidad tienen alteraciones o deficiencias en el sistema neuronal, que aunado a una sucesión de hechos que la persona no puede manejar, detona una situación alterada de la realidad, afectando la funcionalidad y su comportamiento, que puede interferir con su capacidad de sentir, pensar o relacionarse con los demás.

Concretamente la EDDES (*Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*) incluye en la categoría de deficiencia mental el espectro del retraso mental en sus grados severo, moderado y leve, además del retraso madurativo, las demencias y otros trastornos mentales. En esta última recoge trastornos tan diversos como el autismo, las esquizofrenias, los trastornos psicóticos, somáticos y de la personalidad, entre otros.

2.2.5. Mitos y realidades de la Discapacidad

Los mitos son creencias generalizadas dentro de una población, que se crean a partir de opiniones y suposiciones, y que son aceptadas por el grupo, y posteriormente transmitidas entre generaciones como verdades; sin embargo no tienen fundamento en la realidad.

La mejor manera de derribar estos mitos es conociendo la realidad, y a ésta se llega educando, conociendo y compartiendo la información correcta, permitiendo que el lugar de la persona y su dignidad estén sobre su condición. Solo de esta manera se puede construir una sociedad enriquecida por la diversidad de los seres humanos que la forman, una sociedad más justa para todos.

Algunos mitos que se manejan según Claro (2004) dentro de la sociedad referente a la discapacidad son:

- Discapacidad es siempre fruto de herencia familiar
- Las personas con discapacidad son todas amigas o familiares las unas de las otras
- Existen remedios milagrosos que curan las discapacidades
- Discapacidad es enfermedad
- Personas con discapacidad física no tienen vida sexual
- Todo los sordos son mudos
- La persona con discapacidad mental aprecia trabajos repetitivos
- La mayoría de niños nacen de padres de edad mayor
- Las personas con discapacidad no deben ni pueden trabajar
- Las personas con discapacidad son agresivas
- Los adultos con discapacidad no pueden formar relaciones de pareja que lleven al matrimonio.
- La discapacidad es un castigo de Divino
- Todos los ciegos tienen aptitud para la música

Muchas madres atribuyen a la causa de la discapacidad de sus hijos mitos sin fundamento científico, inclusive estos mitos ponen una barrera en la sociedad para fomentar discriminación en las personas con discapacidad, olvidándose que son seres humanos con sentimientos y pensamientos como todos y que se debe potenciar sus habilidades y destrezas como cualquier ser humano.

2.2.6. Causas de la Discapacidad

No es posible prevenir todas las discapacidades. Algunos bebés se desarrollan de una forma diferente en la matriz y nadie sabe por qué. Las limitaciones físicas y mentales que se desarrollan antes de que nazca el bebé muchas veces se llaman “malformaciones congénitas”.

Muchas malformaciones congénitas se deben a condiciones dañinas en la vida de la mujer. Por eso, se podría prevenir muchas discapacidades si todas las niñas y mujeres comieran suficientes alimentos nutritivos, se pudieran proteger contra las sustancias químicas tóxicas en el trabajo y en el ambiente, y recibieran buena atención de salud, incluyendo atención para el embarazo y el parto, según Cantore (2010) las causas de discapacidad más frecuente son:

- **La pobreza y la desnutrición**

La pobreza es una de las causas principales de la discapacidad. Hay más discapacidad entre la gente pobre porque viven y trabajan en ambientes peligrosos y hacinados donde falta saneamiento, suficientes alimentos nutritivos, agua potable y acceso a la educación. Bajo esas condiciones, enfermedades como la tuberculosis y la polio se transmiten más fácilmente, y las discapacidades graves que causan son más frecuentes.

- **La guerra**

En las guerras de hoy en día, mueren o quedan con discapacidad más civiles que soldados, y la mayoría de las víctimas son mujeres y niños. Las explosiones dejan sordas o ciegas a las personas, les dejan sin brazos o piernas, y causan otras lesiones graves, cabe destacar que en la actualidad no estamos en periodo de guerra, pero puede ser una causa para que una persona quede discapacitada accidentalmente.

- **Falta de acceso a la atención de salud**

Una adecuada atención de salud puede prevenir muchas discapacidades. Algunas complicaciones del parto pueden dañar al bebé y causar una discapacidad, como por ejemplo parálisis cerebral. Las vacunas también pueden prevenir muchas discapacidades.

- **Enfermedades**

Algunas malformaciones congénitas son causadas por enfermedades que tuvo la madre mientras estaba embarazada. Un ejemplo es la rubéola, que es una causa frecuente de la sordera en los recién nacidos. Hay una vacuna que da protección contra la rubéola, pero si una mujer recibe esa vacuna, debe evitar embarazarse durante un mes después de vacunarse.

La sífilis, el herpes y el VIH se pueden pasar de la madre al bebé durante el embarazo o el parto y causarle malformaciones congénitas al bebé. Por eso, las mujeres embarazadas deben hacerse pruebas para detectar esas infecciones y deben recibir tratamiento si alguna prueba da un resultado positivo.

La meningitis, la polio y el sarampión son enfermedades infantiles que pueden dejar a un bebé o un niño con una discapacidad.

- **Las condiciones de trabajo peligrosas**

Si una mujer trabaja muchas horas sin descansar, es más probable que tenga accidentes. Las mujeres que trabajan en fábricas, minas o campos agrícolas pueden exponerse a máquinas, herramientas o sustancias químicas peligrosas. Tanto los accidentes como el trabajo excesivo y el contacto con sustancias químicas pueden causar discapacidades.

- **Accidentes**

Muchas mujeres y niños sufren lesiones en casa que les causan discapacidades. Por ejemplo, se queman con la lumbre para cocinar, se caen, tienen accidentes en carretera, o aspiran o beben sustancias químicas tóxicas.

- **Venenos y plaguicidas**

Los venenos como el plomo que se encuentra en las pinturas, los plaguicidas como el veneno para ratas, y otras sustancias químicas pueden causar discapacidades en las personas y malformaciones congénitas en los bebés que se están desarrollando en la matriz. El fumar o masticar tabaco, respirar humo y beber alcohol durante el embarazo también pueden dañar al bebé antes de que nazca.

- **Las discapacidades hereditarias**

Se sabe que algunas discapacidades se heredan (son ‘de familia’), como por ejemplo, la atrofia muscular espinal y la distrofia muscular (enfermedades de los músculos y los nervios). Las mujeres que ya tienen uno o varios niños con una discapacidad hereditaria corren un mayor riesgo de tener a otro niño con el mismo problema. Otras discapacidades se presentan cuando los parientes cercanos (como padres e hijos, primos hermanos, o hermanos y hermanas) tienen hijos entre sí. Los bebés cuyas madres son mayores de 40 años corren un mayor riesgo de tener síndrome de Down. Sin embargo, la mayoría de las discapacidades no son hereditarias. En la mayor parte de los casos, los padres de un bebé que nace con una discapacidad no hicieron nada que causara la discapacidad.

Para comprender un poco más las causas de la Discapacidad en los seres humanos, se muestra un esquema con sus clasificaciones:

Genético	Congénito	Perinatales (parto)	Adquirido
Ambientales Hereditarios	Ambientales (radiaciones, por ej.) Infecciones Traumatismos Intoxicaciones Nutricional Emocional Causas desconocidas	Asfixia Traumatismos Pre o post término Emocional	Ambientales (radiaciones, por ej.) Infecciones Traumatismos, Intoxicaciones Nutricional, Emocional Endócrino, Proceso de envejecimiento

2.2.7. Signos Diagnósticos

Los defectos de nacimiento (congénitos) se pueden diagnosticar durante el embarazo o después de que nace el bebé, dependiendo del tipo de defecto.

Durante el embarazo: pruebas prenatales

- **Pruebas de detección:**

Una prueba de detección es un tipo de prueba o procedimiento para determinar si la madre o su bebé tienen algunos problemas específicos. Las pruebas de detección no proporcionan un diagnóstico específico, para ello es necesario hacer pruebas diagnósticas. Las pruebas de detección pueden arrojar un resultado anormal aun cuando la madre o el bebé no tengan

ningún problema. Es menos frecuente que los resultados sean normales y que un problema existente pase inadvertido. A las mujeres embarazadas se les suelen ofrecer pruebas de detección de defectos de nacimiento u otros problemas maternos o fetales, que depende del trimestre en que la madre se encuentre, siendo estos:

Pruebas de detección del primer trimestre:

- Análisis de sangre materna:
- Ecografía

Detección en el segundo trimestre:

- Análisis de suero materno
- Ecografía de detección de anomalías:
- Pruebas diagnósticas
- Ecografía de alta resolución
- Muestreo de vellosidades coriónicas (CVS)
- Amniocentesis
- AFP
- AChE:

Post-parto:

Algunos defectos de nacimiento puede que no se diagnostiquen sino hasta después de que el bebé nazca. En ocasiones, el defecto de nacimiento se observa tan pronto nace el bebé. Pero otras malformaciones, como algunas anomalías del corazón, puede ser que no se diagnostiquen sino hasta más adelante.

Cuando un niño tiene un problema de salud, el médico de atención primaria puede buscar defectos de nacimiento indagando los antecedentes médicos y familiares, haciendo una exploración física y a veces ordenando pruebas de laboratorio. Si después de un examen no se puede contar con un diagnóstico, el médico de atención primaria puede remitir al niño a un especialista en genética y defectos de nacimiento.

Ahora bien, también se puede identificar algún tipo de discapacidad en las primeras etapas de la niñez, para diagnosticar la discapacidad intelectual, los profesionales estudian las habilidades mentales de la persona (inteligencia) y sus destrezas adaptivas.

Ciertas destrezas como dar el primer paso, sonreír por primera vez y mover la mano para decir adiós se denominan indicadores del desarrollo. Cada niño alcanza estos indicadores importantes en áreas como el juego, el aprendizaje, el habla, la conducta y el movimiento (gatear, caminar etc.).

Un retraso en el desarrollo ocurre cuando el hijo no alcanza estos indicadores importantes más o menos al mismo tiempo que otros niños de su misma edad. Si el hijo no se está desarrollando debidamente hay algunas cosas que puede hacer para ayudarlo. La mayoría de las veces, un problema del desarrollo no es algo que su hijo puede superar por sí solo. Pero con ayuda, podrá alcanzar su máximo potencial en la vida.

2.3. LA DISCAPACIDAD Y LA MADRE

2.3.1. Factores que influyen en la aceptación de la discapacidad

En la madre el periodo de aceptación o no, va a depender de muchos factores; entre ellos, las características de la discapacidad presentada, la información que se posea al respecto, la características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o al contrario, etc.), el nivel sociocultural y económico, etc.

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

En muchos casos un hijo con discapacidad puede funcionar como un elemento de fractura y ruptura de la pareja, pero también puede suceder lo contrario el hijo con discapacidad puede funcionar como un factor de unión y fortalecimiento mayor del vínculo sobre todo en aquellos casos que la pareja tenía buenas bases de constitución. Los resultados en la actualidad indican que aunque el proceso es muy largo y doloroso, si las familias disponen de recursos y ayudas éstas pueden adaptarse, realizando un gran esfuerzo en la que se interrelacionan aspectos emocionales, cognitivos, y seguir adelante (Ammerman, 1997). El proceso de adaptación es algo dinámico que nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación: al colegio, a la pubertad, a la formación profesional, etc.

2.3.2. Proceso de afrontamiento al hijo con discapacidad

A continuación se describe el proceso de afrontamiento al hijo con discapacidad según Elizabeth Kubler-Ross (1974), así como los sentimientos que acompañan cada una de esas etapas:

- a) **La noticia:** choque emocional y desconcierto Los padres no se pueden enterar apenas de lo que pasa porque no es lo que esperaban. Al nacer un niño deficiente hay desconcierto en el equipo médico que ha atendido el parto. Muchas veces el niño precisa unos cuidados inmediatos y se le traslada rápidamente a una incubadora sin que lo haya visto la madre.

Generalmente es al padre a quien se le informa de la discapacidad de su hijo, unas veces esta información será completa y acertada, y otras no, pero los padres siempre la viven como incompleta y errónea. No se les da bastante tiempo para asimilarla ni se apoya a los padres en estos momentos.

El padre se lo comunica a la madre y ahí empieza el largo proceso de aceptación, que es muy costoso y les impregna de una sensación grande de soledad, desorientación y amargura.

- b) **Sentimientos de pérdida del hijo deseado:** Todas las ilusiones del embarazo se desmoronan cuando nace el bebé y los padres experimentan un sentimiento de duelo por

su hijo, en el que se habían puesto una serie de expectativas, objeto de sus fantasías que ha muerto, y en su lugar aparece un niño que les cuesta amar.

c) **Mecanismo de negación:** se conserva la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. La idea de que esto no puede estarles sucediendo a ellos, no es verdad, es una equivocación. No se puede asumir el diagnóstico de la patología y los padres -y en muchos casos la familia- piensan que el médico está equivocado y emprenden una serie de acciones cuyo fin es conseguir otro diagnóstico más favorable. Se visitan diversos profesionales, e incluso curanderos. Se acude a varios Centros de atención temprana y a fisioterapeutas que practican técnicas distintas, con la remota esperanza de curación o de negación del diagnóstico. La serenidad no aparecerá en la familia.

d) **Culpabilidad y búsqueda de la causa:** Generalmente el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida. Se considera este sentimiento proviene de la impotencia y frustración que sienten los padres.

El sentimiento de culpa puede entorpecer el diálogo entre los padres. Cuál fue la causa y de quién es la culpa (de la pareja, de las familias de ambos, etc.) son los primeros sentimientos que atormentan al matrimonio. Se buscan antecedentes de niños o adultos con problemas en la familia. Se revisa el propio embarazo cuidadosamente, buscando aquello que ha podido desencadenar este desastre. También despierta muchas inquietudes el momento en que se ha producido, en los casos de lesión cerebral debido a anoxia o hemorragia. Se llegan a revisar las ecografías para ver algún signo de alarma. Se busca de alguna manera un culpable de una forma más o menos solapada.

e) **Deseos de muerte:** aparece en cuanto se conoce el diagnóstico, casi siempre de forma velada y poco consciente, que se rechaza. La muerte del bebé es una liberación y proporciona una huida del problema. Está presente cuando el niño sufre alguna enfermedad grave u operación quirúrgica, y también cuando después del nacimiento permanece hospitalizado por alguna circunstancia.

f) **Temor a no poder querer a su hijo:** Dudan de sus sentimientos maternos y paternos y de no ser capaces de ver a su hijo en aquel otro ser que temen les produzca rechazo e incluso asco.

g) **Agresividad, tristeza e ira:** Los padres pueden agredirse mutuamente o bien alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este.

Son sentimientos que se desarrollan generalmente hacia la familia, en algunos casos, por haber ayudado poco al principio; frente a la Sociedad, por no disponer de recursos suficientes o por marginarlos; frente a los Centros de atención temprana, por no atenderlos bien, no saber bastante o no trabajar con técnicas tan modernas como en el extranjero.

A veces, en familias religiosas, hay una ira contra Dios y un abandono de las prácticas religiosas. Aunque en otros casos, el sentimiento religioso se afianza y puede ayudar mucho en estos momentos. Hay también episodios de tristeza y depresión, que suelen producirse en los padres de una manera alternativa. Van poco a poco desapareciendo, pero pueden volver cuando surge algún problema que les hace recordar la deficiencia del chico y el rechazo de la Sociedad.

h) **Autocompasión y baja autoestima:** Los padres no pueden volcarse en el hijo y amarle, sólo pueden ver la desgracia que representa para ellos y la carga futura que les supone. Hay un bajón de su narcisismo y de su propia estimación.

i) **Pérdida de confianza en sí mismos:** Muy unido a lo anterior. Se manifiesta en las madres a la hora de cuidar a su bebé y de establecer con los adecuados ritmos biológicos. Existe el peligro de pasar a depender totalmente de los profesionales que les están orientando en el cuidado de su bebé. Como si los padres, aun aquellos que han tenido otros hijos y tienen experiencia en su cuidado, no pudieran ver al nuevo bebé sin la marca del diagnóstico que lo diferencia.

- j) **Ansiedad por su salud:** En los primeros momentos se dan muchas indicaciones acerca de los problemas de salud, especialmente en los Síndrome se habla o se lee sobre los riesgos de enfermedad, que lo padres lo viven y lo cuidan como si fuera un niño enfermo. Además, hay otros sentimientos más profundos y contradictorios que desencadenan una serie de cuidados excesivos y una vigilancia desmesurada.
- k) **Aislamiento y dificultad de transmitir el diagnóstico:** A veces, en los primeros días, el diálogo de la pareja se rompe al recibir la noticia y tener cada miembro de la pareja que soportar una carga abrumadora de sentimientos contradictorios que no pueden ordenar ni transmitir. Esta falta de diálogo se produce también con el resto de la gente. Los padres, avergonzados y doloridos, no pueden comentar el problema de su hijo con sus amigos e incluso con algunos miembros de su familia.
- l) **La depresión:** Cuando los padres reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, manifestaciones clínicas de la depresión.
- m) **Preocupación por su futuro:** Es una de las angustias primarias de los padres. El futuro es incierto para todos y no se puede adivinar qué va a ser del hijo.
- n) **Reorganización:** A lo largo del primer año, el equilibrio vuelve y la familia se reorganiza. Los padres encaran la responsabilidad de los problemas de su hijo, apartan su propia culpabilidad y se apoyan mutuamente en la tarea.

La aceptación puede ser parcial o total y puede durar mucho tiempo, si se presentan épocas de crisis, alguna de las fases anteriores puede volver a aparecer.

2.3.3. La madre y el hijo con discapacidad

Según Nuñez (2008) el diagnóstico de discapacidad compromete de por vida el desarrollo del niño, lo que le provoca a la madre angustia, desesperanza, rechazo, lastima e indignación, ante lo que aparece como una injusticia o ironía del destino. La función materna en estos momentos se encuentra perturbada, es necesario entonces la elaboración

del duelo materno por el hijo imaginario que es sentido como perdido y la adecuación de la madre a las características especiales de este niño, se atraviesa un momento muy particular.

La maternidad queda reducida a cargar con una mochila muy pesada que la agota física y psicológicamente, en muchas ocasiones la madre deja de trabajar y abandona proyectos personales. Ya que cree que de continuar con ellos, está fallando en su función de madre.

Muchas veces, la dedicación hacia el hijo, pasa a llenar un vacío en la vida de la madre que le permite ocultar su creencia de fracaso como mujer y sus propias inseguridades.

Según Nuñez (2008), socialmente, si no cumple con este “sacrificio”, la madre se convierte en una fuente de acusaciones y autorreproches por parte de los demás miembros de la familia. Fuertes mandatos sociales contribuyen a esta renuncia materna, dándole una adscripción cultural del rol de cuidador primario a la madre de igual manera suelen alentar el sacrificio.

Sin embargo, dentro de la familia suele existir falta de reconocimiento por los sacrificios, dedicación y esfuerzos realizados por la madre, por lo que suelen surgir las quejas y reproches de ella hacia los demás integrantes principalmente hacia el padre, que pueden responder con una conducta aplacatoria temporaria y un posterior alejamiento para liberarse del malestar que esta actitud les produce, esto a su vez incrementa el sentimiento materno de sentirse incomprendida con el cual sigue la queja, el reproche y la acusación continuando un círculo vicioso.

En algunos casos, la madre puede quedar atrapada en la función de reeducadora del hijo, en este caso se pierde la naturalidad y la espontaneidad en el vínculo madre-hijo quedan anulados el goce y el placer (las caricias mimos y juegos), no existiendo fuente de gratificación y alimento de la autoestima en esta relación muy interferida desde afuera y muy limitada solo a funciones pedagógicas.

2.4. EFECTOS PSICOLOGICOS DE LAS MADRES ANTE LA DISCAPACIDAD DE SU HIJO

2.4.1 Reacciones ante el diagnóstico:

La noticia de la discapacidad de un hijo trae a la madre, que en nuestra sociedad es la encargada de cuidado y protección de sus hijos es un choque emocional, si bien es cierto que todas las madres dejan a Dios la tarea de decidir por el sexo del bebe, desean profundamente que su hijo venga al mundo sano, por lo que recibir una noticia de tal magnitud implica una reorganización de su vida acoplándose a lo inesperado del momento. Las madres y los demás miembros de la familia más cercanos atraviesan por una serie de reacciones en el momento de comunicación de la noticia, y es que la comunicación del médico o persona encargada de proporcionar el diagnóstico es una parte fundamental para suavizar o controlar las primeras reacciones de la madre.

Ahora bien para comprender lo que estas madres experimentan es necesario hablar de los pensamientos y las emociones; que son un estado afectivo que se experimentan, una reacción subjetiva al ambiente que viene acompañada de cambios orgánicos (fisiológicos y endocrinos) de origen innato, influidos por la experiencia. Los pensamientos o cognición, es el conjunto global de las operaciones que realizan los mecanismos mentales al procesar la información que reciben, de forma consiente o no consiente, entonces definiremos a la emoción como la respuesta psicofisiológica, generalmente rápida, intensa y variable, que da el organismo ante un estímulo interpretado. Estas respuestas emotivas están íntimamente relacionadas con las cogniciones y pueden afectar todas las áreas de la vida de una persona. Las emociones tienen una función adaptativa del organismo a lo que lo rodea. Es un estado que sobreviene súbita y bruscamente, en forma de crisis más o menos violentas y más o menos pasajeras.

Según Ballesteros (S.F.), el término “Emoción” tienen su origen en el latín, en concreto vienen de la palabra “emovere”, que significa, remover, agitar o excitar.

En el ser humano la experiencia de una emoción generalmente involucra un conjunto de cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, que utilizamos para valorar una situación concreta y, por tanto, influyen en el modo en el que se percibe dicha situación.

Cada individuo experimenta una emoción de forma particular, dependiendo de sus experiencias anteriores, aprendizaje, carácter y de la situación concreta. Algunas de las reacciones fisiológicas y comportamentales que desencadenan las emociones son innatas, mientras que otras pueden adquirirse.

Emociones Básicas

Las Emociones que se van a clasificar aquí, configuran las que se aceptan habitualmente como las principales emociones “básicas” y comprenden¹⁴:

Primarias: Miedo, Ira, Tristeza, Asco, Felicidad y Sorpresa.

Secundarias: Ansiedad, Hostilidad, amor/cariño y Humor.

- **Emociones primarias:**

- El Miedo

El Miedo es una emoción negativa producida por un peligro presente e inminente, por lo que se encuentra muy ligada a la situación estimular que la genera.

- La Ira

La Ira es una reacción emocional primaria y negativa, caracterizada por la irritación, furia o gran enfado, causada por la indignación y el enojo de sentir vulnerados nuestros derechos.

- La Tristeza

La tristeza es una emoción que se produce en respuesta a sucesos que son considerados como no placenteros y que denota pesadumbre o melancolía. La tristeza es una forma de displacer que se produce ante la pérdida de un deseo apremiante, deseo que se sepa que es imposible de satisfacer.

- El Asco

El Asco es la respuesta emocional causada por la repugnación que se tiene a alguna cosa o por una impresión desagradable causada por algo. Es una emoción compleja, que implica

¹⁴ Algunos autores como Díaz, Domínguez, Enríquez, Fernández, Francisco y Sánchez (2001). “Procesos Psicológicos”. Cap. 9. Ed. Pirámide.

una respuesta de rechazo de un objeto deteriorado, de un acontecimiento psicológico o de valores morales repugnantes.

- La Felicidad

La Felicidad es el estado de ánimo que se complace en la posesión de algún bien. La Felicidad es la forma en que se evalúa la vida como un conjunto, o los aspectos más significativos de la misma, tales como la familia o el trabajo, y que tiene un amplio impacto en la vida en todo su conjunto.

- La Sorpresa

La Sorpresa es una reacción causada por algo imprevisto o extraño. Como consecuencia de ellos la atención y la memoria de trabajo se dedican a procesar la estimulación responsable de la reacción. Es la emoción más breve de todas.

- ✓ **Emociones secundarias:**

- La Ansiedad

La Ansiedad es un estado de agitación, inquietud, y zozobra, parecida a la producida por el miedo, pero carente de un estímulo desencadenante concreto. La Ansiedad produce sentimientos de tensión, nerviosismo, malestar, preocupación, aprensión e incluso puede llegar a sentimientos de pavor o pánico.

- La Hostilidad

La Hostilidad es una emoción secundaria negativa que implica una actitud social de resentimiento que conlleva respuestas verbales o motoras implícitas. Los sentimientos de la Hostilidad implican usualmente sensaciones airadas.

- El Amor/Cariño

El Amor es el afecto que se siente por otra persona, animal, cosa o idea. Los desencadenantes del amor son las valoraciones subjetivas de las personas (actitudes).

- El Humor

El Humor es la buena disposición en que alguien se encuentra para hacer una cosa. Típicamente, la respuesta de humor se refiere a la percepción de un estímulo como

divertido, la cual, a veces, también incluye respuestas abiertas tales como sonrisas, risas o carcajadas.

Todos los caminos que conducen al nacimiento de un niño por más diferentes que sean, están cargados de emociones y sentimientos, contradictorios y sobre todo muy intensos.

El diagnóstico que compromete el desarrollo del niño, le provoca a la madre angustia, desesperación, rechazo, lastima, ante lo que parece como una injusticia o ironía del destino.

Núñez¹⁵(2008) sostiene que la madre frente a esta problemática aparece como “proveedora de amor sublime.” Conducta que en muchas circunstancias puede ser reactiva a un sentimiento de culpa como una forma de manejar esta culpa, la madre se exige dedicar a su hijo todo su tiempo y energía, esta madre se muestra transformada en una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo vivido como carente y necesitado.

Queda aferrada a una “ideología del sacrificio”¹⁶ con una actitud reactiva de cuidado eterno hacia ese hijo.

Es una madre que prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos. La maternidad queda reducida a cargar con una mochila muy pesada que la agota física y psicológicamente, en muchas ocasiones la madre deja de trabajar renuncia al ejercicio de su profesión, abandona proyectos personales.

Si no cumple con este “sacrificio”, la madre sentirá que está en falta que no puede responderle al hijo de esa manera, será una fuente de acusaciones y autor reproches por parte de los demás miembros de la familia.

Fuertes mandatos sociales contribuyen a esta renuncia materna, suele darse una adscripción cultural del rol de cuidador primario a la madre o en un sentido más amplio a la mujer,

¹⁵ Núñez, B. (2008) “Familia y Discapacidad” De la vida cotidiana a la teoría. La autora hace referencia a que madre se muestra como “proveedora de amor sublime” para de alguna forma subsanar la culpa por la discapacidad de su hijo, por lo cual la misma dedicará todo su tiempo, afecto y energía a ese niño.

¹⁶ Núñez, B. (2008)“Familia y Discapacidad” De la vida cotidiana a la teoría”. Por el término “ideología del sacrificio” la autora entiende que la madre, envuelta en la culpa que siente por este niño con discapacidad, se propone abandonar su propia autorrealización y dedicarse exclusivamente a su hijo.

hermana abuela, algunos profesionales y miembros del entorno familiar como parte de esta cultura suelen también alentar el sacrificio materno.

Para diversos autores como Díez, Ventola, Garrido y Ledesma (1989)- citados por Salgado (2013)- cronológicamente los padres pasan por diferentes reacciones:

a) Reacción Postnacimiento

La noticia de un embarazo dispara una ola de sentimientos que incluye a los padres: la madre, lo verbalice o no, fantasea mentalmente con el hijo ideal; revive ilusiones, proyectos, miedos, temores, vive la esperanza de que su hijo sea inteligente, físicamente fuerte, hábil y con cierta belleza, puesto que son factores de valorización social. La noticia de la discapacidad del hijo supone para ellas una frustración de sus expectativas que las derrota, desconcierta y deprime, provocando un derrumbamiento de las pautas de adaptación, sentimientos de inferioridad y una hipersensibilidad especial hacia lo que la sociedad pueda pensar. Temen ser subestimados por la deficiencia física de su hijo e interrogan a los médicos sobre las causas, especialmente por si son hereditarias, y experimentan inquietud y temor ante su posible responsabilidad, que no analizan siempre de forma consciente. En ocasiones intentan desplazar la culpa hacia los médicos que intervinieron en algún momento.

Poco a poco la culpa se desplaza en un intento de resignación, a la suerte o a un castigo divino, y, por último, se proyecta sobre ellos mismos. Este sentimiento de culpa es el que se relaciona más directamente con la depresión y hace que en casos de anomalías graves, la familia se retire de la vida social en un intento de ocultación.

b) 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 encuentra 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. 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 mismos y eso les genera más culpabilidad, que expresan con una serie de sentimientos diversos que transforman su forma de ser y sus actitudes, haciéndolas irregulares y ambivalentes en sus comportamientos.

Reacción de Aceptación

Dentro de éste rubro hay dos posturas:

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

Reacción Depresiva Existencial

La preocupación que envuelve a estas madres durante el resto de sus vidas, ante la idea de su muerte, al concienciarse de que su hijo es un proyecto inconcluso, la depresión existencial está cargada de ansiedad, tiene unos pensamientos superados y los de culpa y fatalidad, centrados en la búsqueda de unos sustitutos, especialmente entre los hermanos, que cuiden de estos hijos con menos posibilidades de desarrollar su propio proyecto vital.

2.4.2 Importancia de las redes de apoyo para la madre de un hijo con discapacidad

Según Lizasoain y Onieva, 2010, se ha demostrado que las redes de apoyo pueden resultar de mucha ayuda para las madres con hijos que tienen discapacidad ya que estas juegan un papel primordial en el esfuerzo familiar para adaptarse a la discapacidad y responder a las necesidades psicosociales de estos.

El apoyo social ofrecido puede tomar dos formas: el informal, que incluye el apoyo ofrecido por la red de amigos y familiares, y el formal que incluye redes más amplias de apoyo social tales como centros escolares, centros médicos, empresas, iglesias, etc.

Independientemente de su trasfondo social o cultural, hay muchas madres con un hijo con discapacidad que funciona de manera muy eficiente, no se debe suponer que estas madres no tengan problemas o se enfrenten a distintas dificultades, estas muestran un grado mayor de resiliencia de cara a la adversidad y a las crisis ya que tienen una capacidad mayor para manejar experiencias estresantes.

Estas características se deben a “los factores protectores” los cuales incluyen una red compasiva de apoyo social de amigos y parientes con experiencia, apoyo de amistades con madres de niños con discapacidad, satisfacción con la relación matrimonial, un sistema familiar coherente y flexible, resulta importante mencionar que estos pueden ser tanto de estrés como de apoyo.

La falta de estructuras sociales de apoyo a las prácticas discriminatorias en la población tiene muchas consecuencias negativas para las madres de los niños con discapacidad. Una de esas consecuencias es que la consistencia de las familias se afecta ya que normalmente la madre debe viajar a la capital u otras ciudades para que los médicos vean al niño.

Sin embargo se cuenta con un mínimo apoyo de instituciones que brinde ayuda tanto a las madres como a los hijos, el inadecuado funcionamiento del sistema educativo lleva en la mayoría de casos a la exclusión social y refuerza los estigmas, pero por otro lado el apoyo de escuelas de educación especial funcionan como una red de apoyo positiva para las

madres que tienen un hijo con discapacidad, lamentablemente no se cuenta con las escuelas necesarias para atender a la cantidad existente de niños con discapacidad

Si las madres reciben una información adecuada que les brinde los conocimientos sobre la discapacidad de su hijo, se beneficia notablemente a la madre y a la familia en general para que puedan ir elaborando su duelo, modifiquen la imagen errónea del diagnóstico que podría alimentar falsas ilusiones en las madres acerca de una mejoría de la discapacidad, además de que la familia, al tener los conocimientos, puede comenzar a ocuparse del tratamiento del menor. El apoyo continuo de las redes sociales familiares y profesionales reduce el sentimiento de culpa que sienten las madres a causa de la presencia de un hijo con discapacidad y así mismo puede contribuir positivamente a mejorar la calidad de vida tanto de las madres como de los hijos que presenten alguna discapacidad.

III.METODOLOGIA

3.1. Tipo de estudio:

Para la realización de la investigación y teniendo como objetivo principal describir los rasgos de personalidad y efectos psicológicos presentados por madres que tienen hijos con discapacidad, se ha considerado que la investigación presenta características que se enmarcan dentro de los caracteres de una investigación cuantitativa, ya que se identificaron los rasgos de personalidad presentados por las madres a través de un test de personalidad estandarizado, así como se identificaron los efectos psicológicos presentados por estas a través de un cuestionario; lo cual permitió recolectar la información requerida para la presente investigación.

Los datos se recolectaron en forma de puntuaciones, lo cual permitió categorizarlos, medirlos y ubicarlos numéricamente, así como las variables fueron graficadas para la mejor comprensión de las mismas.

Según Hernández, Fernández y Baptista (2003), el enfoque cuantitativo utiliza la recolección análisis de datos para contestar preguntas de investigación y probar hipótesis hechas (en el caso que hubiesen sido realizadas), confía en la medición numérica, el conteo y frecuentemente en el uso de estadística para establecer con exactitud patrones de comportamiento en una población.

Así, la presente investigación tiene un enfoque principalmente cuantitativo, tiene un diseño transversal, la investigación es no experimental y el tipo de estudio es descriptivo.

Transversal, debido a que la investigación se realizó en un periodo de tiempo breve y determinado, es decir la segunda semana del mes de septiembre del año 2015.

No experimental, ya que las variables no pueden, ni fueron manipuladas por las investigadoras, así como que éstas ya existen de forma previa y natural, así mismo estas fueron observadas como tal en su contexto natural.

Y el tipo de estudio fue de tipo descriptivo, ya que se describen los rasgos de personalidad y los efectos psicológicos presentados por las madres que tienen hijos con discapacidad, así como se especificaron los rasgos de personalidad que sobresalen en la muestra y los efectos psicológicos presentados por esta.

3.2. Población y muestra:

3.2.1 Población

Para la realización de la investigación, se trabajó con madres que tienen hijos con discapacidad.

Definiéndolas como: mujeres que tienen hijos con discapacidad ya sea física/motora, psicológica o intelectual, adquirida durante la gestación, nacimiento o trauma posterior, siendo las cuidadoras y responsables principales de este, contando el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral con una población aproximada de 563 madres que llevan y/o acompañan a sus hijos a terapia.

3.2.2 Proceso de muestreo

Por políticas de la Institución y requerir que un profesional titulado y empleado de ésta supervisara las interacciones de las investigadoras con las madres, se abrieron los espacios de las Escuelas de Padres (a las cuales asisten las madres como requisito para la continuación de la terapia de sus hijos), el turno asignado para la realización de la investigación fue el vespertino en el cual se atienden aproximadamente 50 madres por semana, siendo 10 por día, acudiendo los días lunes y martes como acuerdo con la Coordinadora de las Escuelas de Padres y con las facilitadoras de esos días que brindaron el espacio y tiempo para cumplir con la supervisión requerida por la institución.

El tipo de muestra que se utilizó fue no probabilístico, el cual es una técnica de muestreo donde las muestras se recogen en un proceso que no brinda a todos los individuos de la población iguales oportunidades de ser seleccionados.

Respecto a lo anterior, se hizo uso de un muestreo por conveniencia el cual es una técnica de muestreo no probabilístico donde los sujetos son seleccionados dada la conveniente accesibilidad y proximidad de estos, en este caso la institución brindó la posibilidad de

trabajar únicamente con los grupos que asisten los días antes mencionados, por lo cual en total se trabajó con una muestra compuesta por 20 madres que asistían a Escuela de Padres los días lunes y martes durante el turno vespertino.

Los criterios que se determinaron para sujetos que fueron parte de la muestra fueron los siguientes:

- Ser madre biológica de un hijo con discapacidad
- Ser la responsable principal de su hijo (a)
- Disposición a participar en todo el proceso
- Presentar actitud positiva hacia las investigadoras
- Asistir a las escuelas de padres impartidas por el personal del CRINA durante el turno vespertino los días lunes o martes.
- Haber transcurrido un periodo igual o mayor a 6 meses, desde que recibió el diagnóstico de discapacidad de su hijo (a).

Excluyendo de la investigación a los padres, abuelos u otros encargados del hijo(a) con discapacidad.

3.3. Ubicación del contexto

Como se mencionó anteriormente, se trabajó con madres que tienen un hijo o hija con discapacidad, para lo cual se decidió realizar la investigación y recolectar información al respecto en el Instituto Salvadoreño de Rehabilitación integral (ISRI), específicamente en el Centro de Rehabilitación Integral para la niñez y adolescencia, ubicado en Colonia Costa Rica Av. Irazú #181 en San Salvador, el cual atiende a niños y adolescentes con Discapacidad, integrando de forma activa a los padres.

3.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos:

Para la recolección de la información, se utilizó la técnica de la encuesta directa, la cual según Ferrando (1993) es una técnica que utiliza un conjunto de procedimientos estandarizados de investigación mediante los cuales se recoge y analiza una serie de datos de una muestra de casos representativa de una población o universo más amplio, del que se pretende explorar, describir, predecir y/o explicar una serie de características

Retomando lo anterior y siguiendo lo planteado por Gonzales, Padilla y Pérez (1998) el instrumento básico utilizado en la investigación por encuesta es el cuestionario, que se puede definir como el “documento que recoge de forma organizada los indicadores de las variables implicadas en el objetivo de la encuesta”. De esta definición se puede concluir que la palabra encuesta se utiliza para denominar a todo el proceso que se lleva a cabo, mientras la palabra cuestionario queda restringida al formulario que contiene las preguntas que son dirigidas a los sujetos objeto de estudio.

Para esta investigación se ha seleccionado y elabora un cuestionario como instrumento para la recolección de datos, este consta de 21 ítems, con opciones de respuesta cerrada (Ver anexo 01), el cual fue validado por criterio de jueces, (Ver anexo 2).

Este consta de dos partes, en la primera parte se presenta el área de datos personales en los cuales se recolecta información sobre el contexto del sujeto y en la segunda parte de la entrevista se presentan las interrogantes que buscan recolectar información sobre los efectos psicológicos de las madres ante la discapacidad de sus hijos, para lo cual las interrogantes han sido clasificadas en diferentes áreas que son diagnóstico, área emocional, situación familiar y área cognitiva.

Para la calificación del cuestionario, se le asignó a cada opción de respuesta un valor permitían identificar mayor o menor afectación en la muestra seleccionada; seguidamente se agruparon los ítems representativos en áreas de cognitivo, emocional, situación familiar y autoestima, lo que brindó la oportunidad de determinar las puntuación menores y mayores según cada una de las áreas mencionadas, finalizando con el establecimiento de rangos que indicaban el nivel de afectación desde bajo hasta alto. Basado este proceso en el realizado al trabajar con la escala tipo Likert. (Ver anexo 03).

También se utilizó una prueba psicológica estandarizada para conocer la personalidad de las madres que se sometieron a participar en la investigación, el cual fue el Big Five Questionary (BFQ) que considera existen cinco dimensiones fundamentales en la personalidad humana. Consta de 132 elementos de respuesta múltiple (tipo Likert) que miden las dimensiones de energía, Afabilidad, Tesón, Estabilidad emocional, Apertura

mental, así como incluye una escala de Distorsión, permitiendo detectar posibles intentos de dar una imagen falseada, buena o mala.

Se consideró la prueba descrita, ya que los elementos permiten identificar los rasgos de personalidad que predominan en una persona.

3.5. Procedimiento de recolección de datos:

Para dar inicio al presente estudio se realizó la búsqueda de la información teórica pertinente a la temática de los rasgos de personalidad y efectos psicológicos que presentan las madres que tienen un hijo con discapacidad y luego se procedió a la búsqueda del escenario donde se implementarían un cuestionario de elaboración propia y una prueba de personalidad estandarizada. El escenario seleccionado se ubica en la Colonia Costa Rica, San Salvador.

Seguidamente se elaboró el instrumento de evaluación en relación a la información recabada y se seleccionó una prueba de personalidad.

Para la aplicación del instrumento se realizó una validación por criterio de jueces, en la cual se entregó una copia del instrumento a 4 profesionales del área de la salud mental, cuyas observaciones fueron integradas en el instrumento final.

Al tener los instrumentos validados se procedió con la aplicación de estos, iniciando con el test BFQ de forma colectiva en dos sesiones diferentes, tomando en cuenta que la muestra está compuesta por 20 madres quienes asistían en dos días diferentes (lunes y martes) a las escuelas de padres contando con una hora aproximadamente por sesión para la aplicación de este.

Seguidamente se realizó la aplicación de la encuesta de forma individual, siendo las entrevistadoras quienes la llenaron en base a las respuestas brindadas por las madres; para la aplicación de este se contó con un tiempo aproximadamente de 15 minutos por sujeto.

Teniendo los instrumentos aplicados y calificados, se procedió a la realización del vaciado y la tabulación de datos, haciendo uso del programa SPSS y Microsoft Excel 2010, los pasos que se siguieron para la tabulación y presentación de los datos fueron los siguientes:

Se creó la base de datos en el programa SPSS y se digito la información por sujeto, al tener toda la información obtenida en esta base de datos, se procedió a realizar un control de calidad, el cual consistía en verificar que la información vaciada correspondía al sujeto asignado.

Al haber aprobado el control de calidad, se realizaron las tablas de frecuencia simple lo cual permitió elaborar los gráficos, siendo la base de datos exportada a un archivo de Microsoft Excel 2010, en el cual se realizaron las gráficas y posteriormente la descripción de estos.

Serealizó de esta manera el análisis de la información obtenida, determinando los rasgos de personalidad y efectos psicológicos que presentan las madres que tienen hijos con discapacidad, relacionando y comparando con la información recabada y presentada en el Marco Teórico (Véase capítulo II).

Con los pasos anteriormente dados: se procedió a realización de las conclusiones y recomendaciones, así como una propuesta de intervención; en base a la información teórica-bibliográfica y la información obtenida de los instrumentos, identificando las áreas que presentaron mayor necesidad de ser intervenidas.

IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Para la presentación de los resultados, se hizo uso de dos programas que permiten visualizar de mejor manera los datos cuantitativos, estos fueron Microsoft Excel 2010 y SPSS el cual es un programa estadístico informático.

Se usó el SPSS porque este es uno de los mejores programas que existe para procesamiento, el uso que se hizo de este fue para la creación de la base de datos y tablas de frecuencia, mientras que en Microsoft Excel 2010 fueron elaborados los gráficos, ya que este provee mayores opciones de visualización y presentación de estos, así como facilita la modificación de las gráficas a diferencia del SPSS.

En relación a la información obtenida a través de esta investigación, es de importante mención que las áreas que se exploraron al realizar la investigación pueden ser conceptualizadas como:

- **Área Emocional:** la cual abarca el impacto emocional que género en las madres el tener un hijo con discapacidad, desde las emociones experimentadas posterior al diagnóstico, hasta la expresión de estas en la actualidad.
- **Área cognitiva:** la cual incluye elementos relacionados a la percepción que poseen los sujetos de la muestra en su rol de madre y mujer, así como pensamientos relacionados a la discapacidad de sus hijos.
- **Área autoestima:** a través de la cual se pretendió determinar la valoración que hacen las madres de sí mismas, la ubicación personal en su pirámide de prioridades, y la importancia brindada a metas y proyectos a corto y largo plazo.
- **Situación familiar:** se pretendió conocer cómo se sienten dentro de su ambiente familiar, si reciben apoyo de sus familiares y quienes son los que brindan ese apoyo.

4.1. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS OBTENIDOS DEL CUESTIONARIO “BIG FIVE”:

Cuadro 1: RASGOS DE PERSONALIDAD

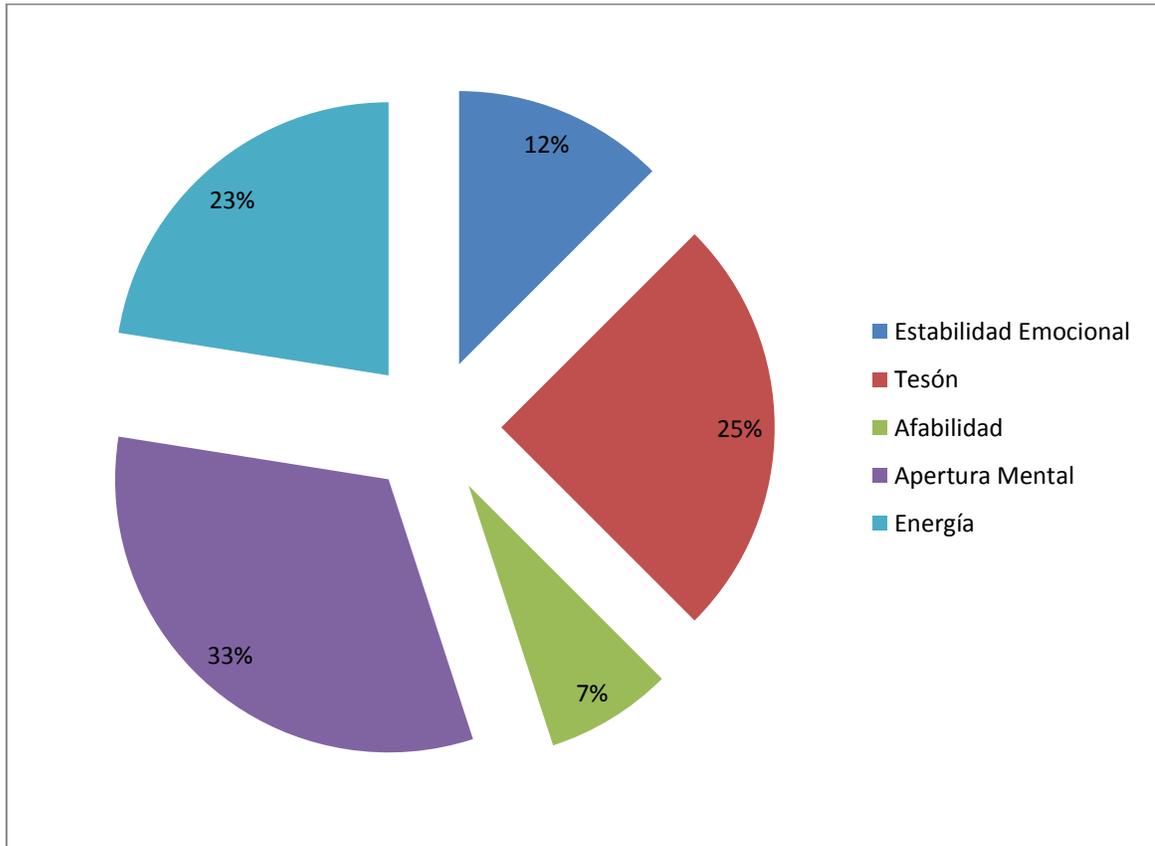


Figura 1: Rasgos de personalidad.

Según el test de personalidad BFQ, retomando las frecuencias de las madres que puntuaron en niveles altos en cada rasgo y acorde a la gráfica presentada es observable que el rasgo de personalidad que prevalece en las madres que tienen hijos con discapacidad es Apertura Mental con un 33%, siguiéndole Tesón con un 25%, Energía 23%, Estabilidad emocional 12%, Afabilidad 7%.

4.2. RESULTADOS OBTENIDOS DEL CUESTIONARIO DE ELABORACION PROPIA:

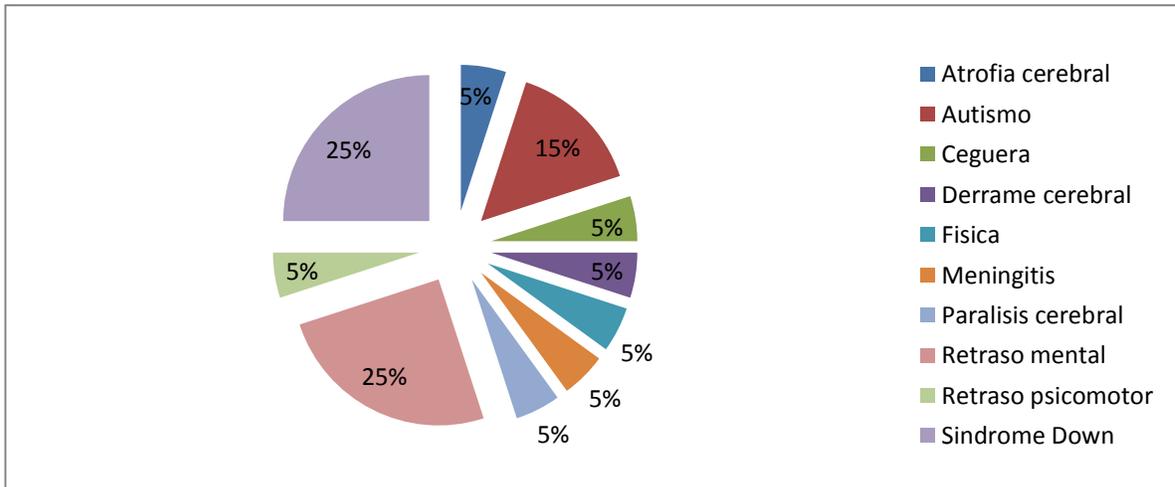


Figura 2: Discapacidad presentada por los hijos

Las discapacidades predominantes en el grupo son Síndrome de Down y Retraso Mental con un 25% cada uno, siguiendo el autismo con un 15% de la población, formando minoría las discapacidades como atrofia cerebral, ceguera, derrame cerebral, discapacidad física, meningitis, parálisis cerebral y retraso psicomotor, presentándose cada una con un 5% de la población total.

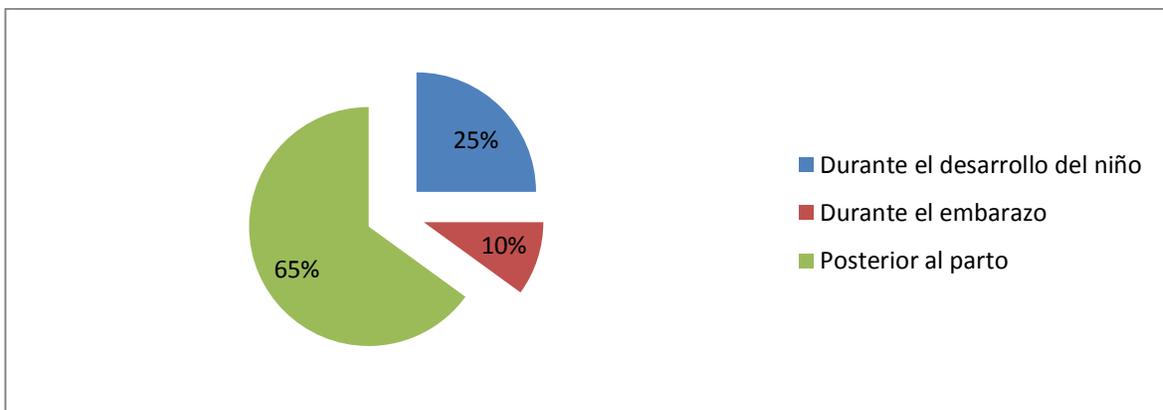


Figura 3: Momento en que se conoce la discapacidad.

El 65% de las madres entrevistadas se dio cuenta de la discapacidad del hijo/a posterior al parto, a diferencia de un 25% que se dio cuenta durante el desarrollo del hijo y un 13% que se dio cuenta durante el embarazo.

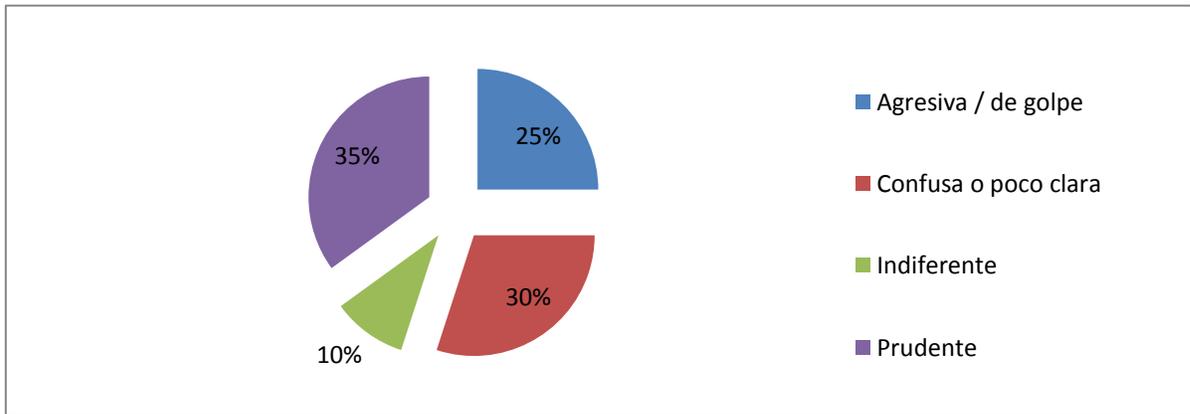


Figura 4: Forma en que se comunicó el diagnóstico.

El 35% de las madres considera que la manera en que recibió el diagnóstico fue prudente, mientras que un 30% la considero confusa o poco clara, a diferencia de un 25% que la considera agresiva o de golpe, formando en su minoría las que la consideran indiferente con un 5%.

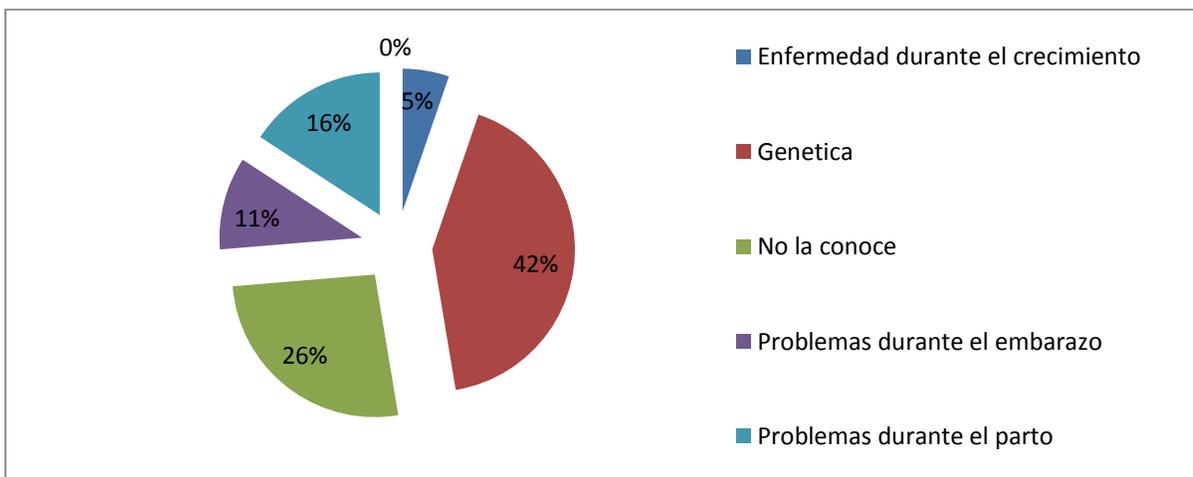


Figura 5: Causa de la discapacidad.

Un 42.1% de las madres expresa que la causa de la discapacidad de sus hijos se debe a causa genética, mientras que un 26.3% expresa que no la conoce, un 15.8% comenta que se debió a problemas durante el parto, a diferencia de un 10.5% que comenta se debe a problemas durante el embarazo, y con minoría de un 5.3% a enfermedades durante el crecimiento.

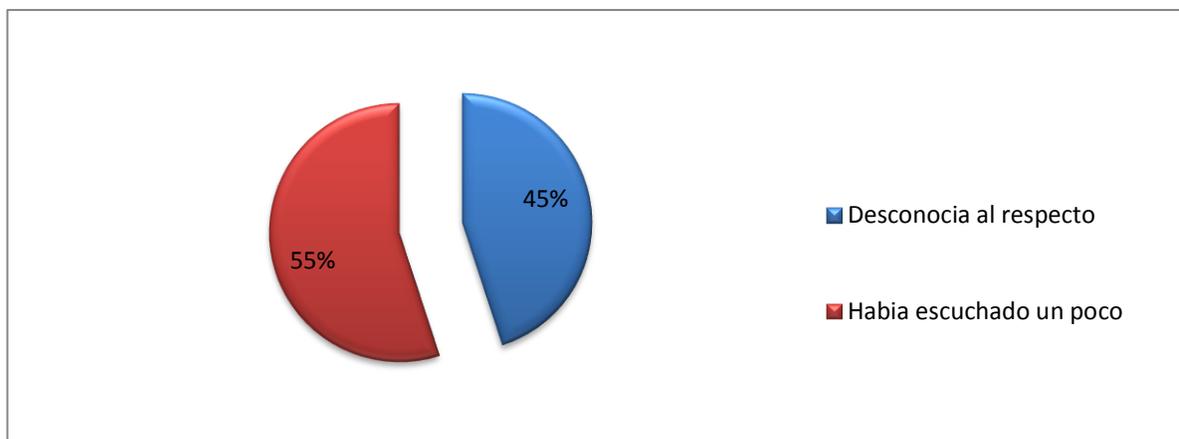


Figura 6: Conocimientos previos sobre la discapacidad.

El 55% de las 20 madres expresaron haber escuchado un poco sobre lo que era la discapacidad de su hijo anteriormente al embarazo.

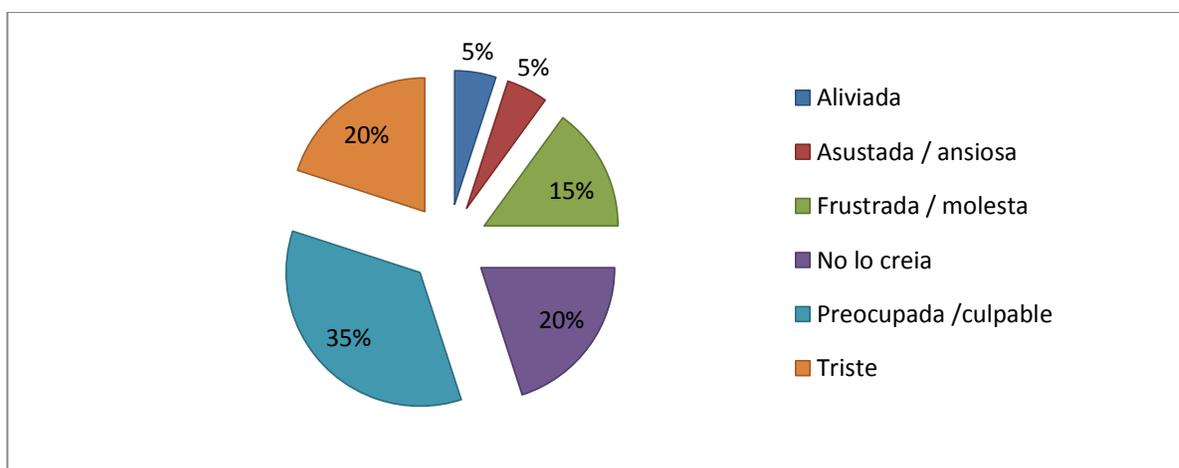


Figura 7: Emociones experimentadas ante el diagnostico.

Del 100% de las madres encuestadas el 35% manifestó sentirse preocupada y culpable al momento de conocer la discapacidad de su hijo/a, por debajo de esos síntomas se encuentra un 20% que afirmaron sentirse tristes y un 20% adicional dijeron que no creían la noticia; por debajo de estas cifras un 5% manifestó sentirse aliviada y un 5% restante asustada y ansiosa.

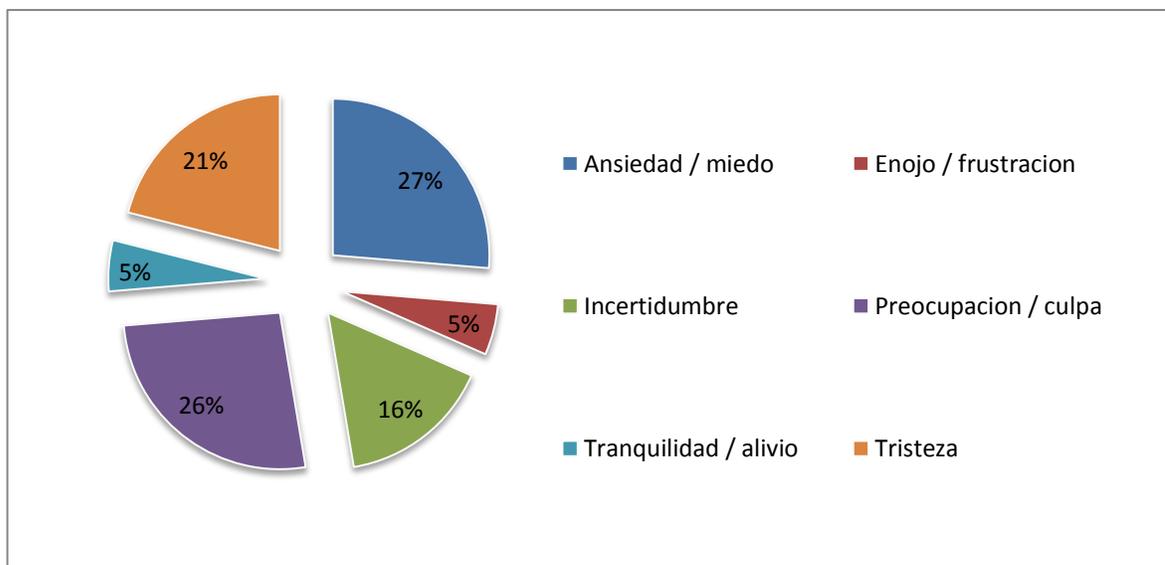


Figura 8: Sentimientos experimentados con mayor frecuencia.

El 26.3% de las madres expresaron que los sentimientos que experimentan con mayor frecuencia desde el conocimiento del diagnóstico hasta la fecha es preocupación y culpa; mientras que en igual porcentaje de 26.3% de madres afirmaron sentir ansiedad y miedo. Como tercer lugar con un 21.1% de madres expresan sentir tristeza, un 15.8 % siente incertidumbre, un 5.3% enojo y frustración y un 5.3% restante experimentan tranquilidad y alivio.

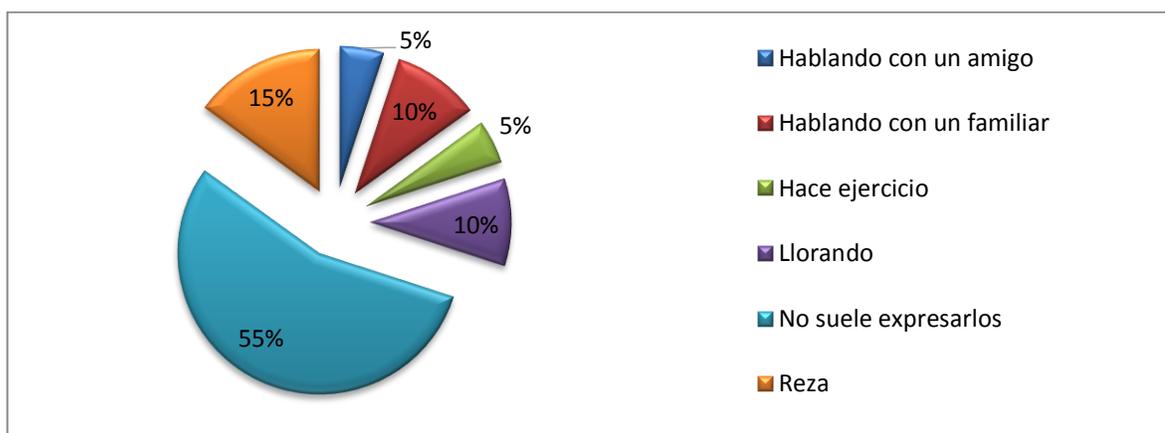


Figura 9: Forma en que expresan preocupaciones.

El 55% de las madres manifiesta que no expresan sus preocupaciones, sentimientos y pensamientos sobre su situación, esto sumado al 10% que llora hace un 65% que no sabe cómo enfrentar la situación, contrario al 35% que lo hace a través de hablar, orar y hacer ejercicio.

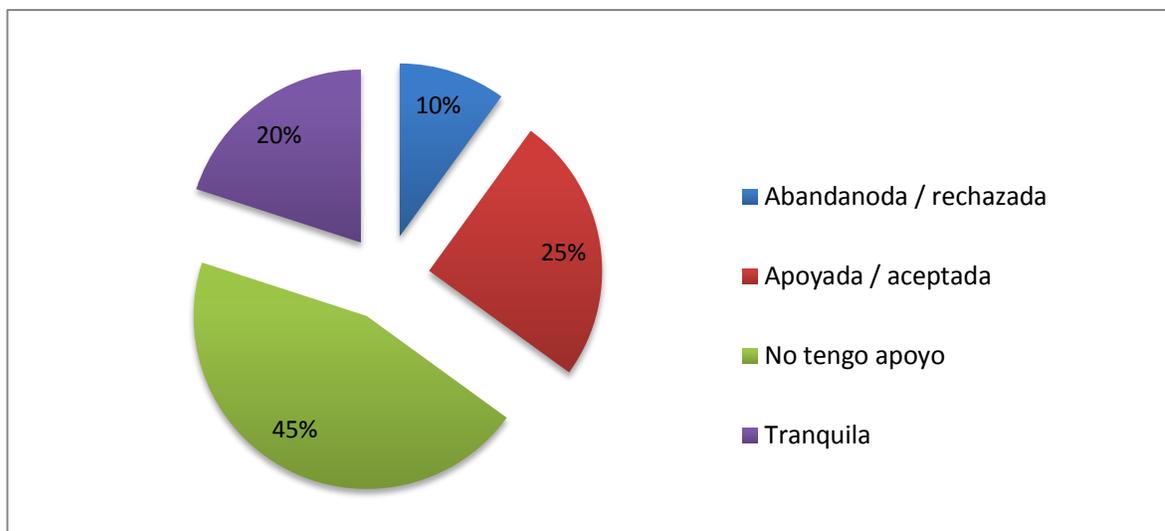


Figura 10: Percepción del apoyo brindado por el padre del hijo con discapacidad.

El 45% de las madres manifiesta que no tienen apoyo del padre de su hijo/a, un 25% se siente apoyada y aceptada por el, un 20% de madres se sienten tranquilas y un 10% restante se siente abandonada o rechazada.

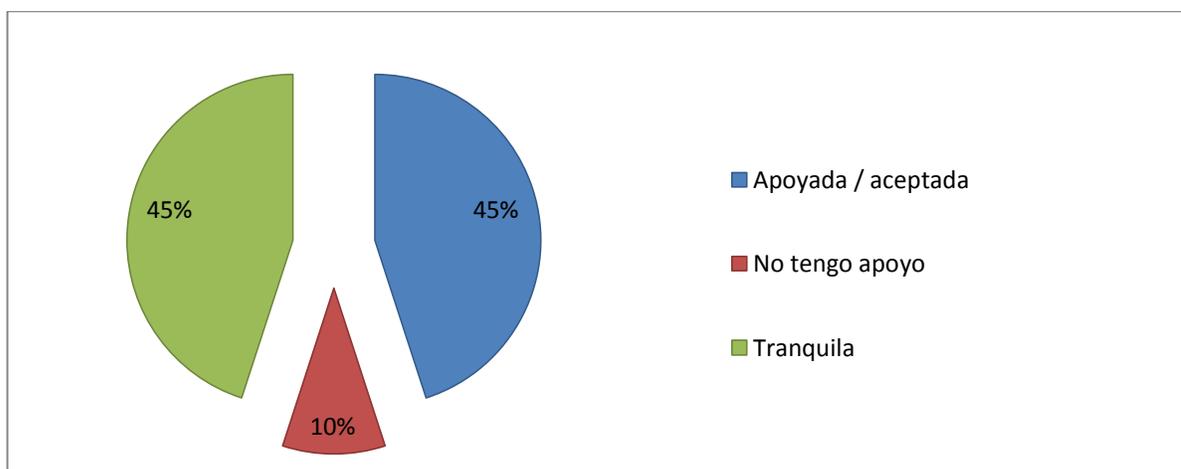


Figura 11: Percepción de apoyo recibido por familiares.

El 45% de las madres se han sentido apoyadas y aceptadas por su familia, en igual proporción de 45% se han sentido tranquilas y un 10% restante ha sentido que no tienen ningún apoyo.

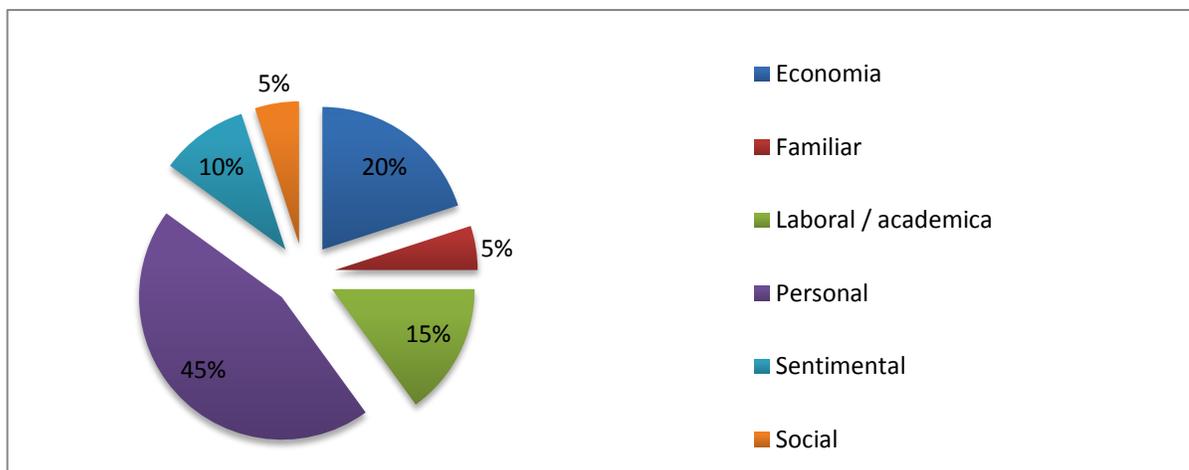


Figura 12: Áreas de mayor cambio.

En relación a los resultados obtenidos se puede observar que un 45% de las madres manifiesta que el área que ha presentado mayor cambio en su vida es el área personal mientras que un 5% manifiesta que el área que ha sufrido más cambios es la familiar y otro 5% el área sentimental.

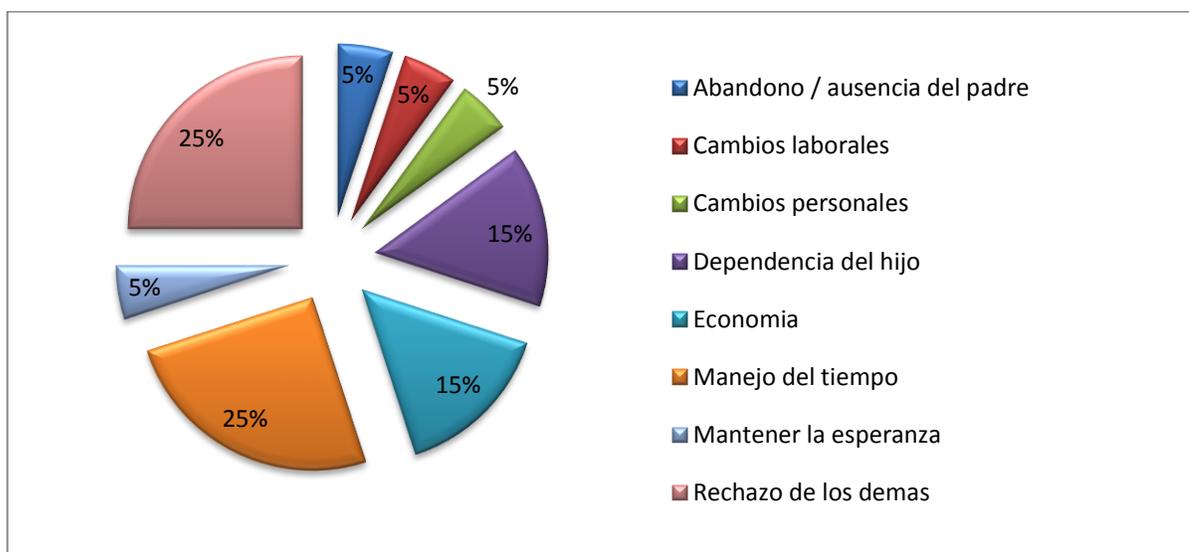


Figura 13: Lo más difícil de tener un hijo con discapacidad.

Un 25% de las madres encuestadas mencionó que lo más difícil de tener un hijo con discapacidad es el rechazo de los demás y el manejo del tiempo mientras que un 5% menciona que lo más difícil es cambios personales, otro 5% abandono o ausencia del padre y tercer 5% mantener la esperanza.

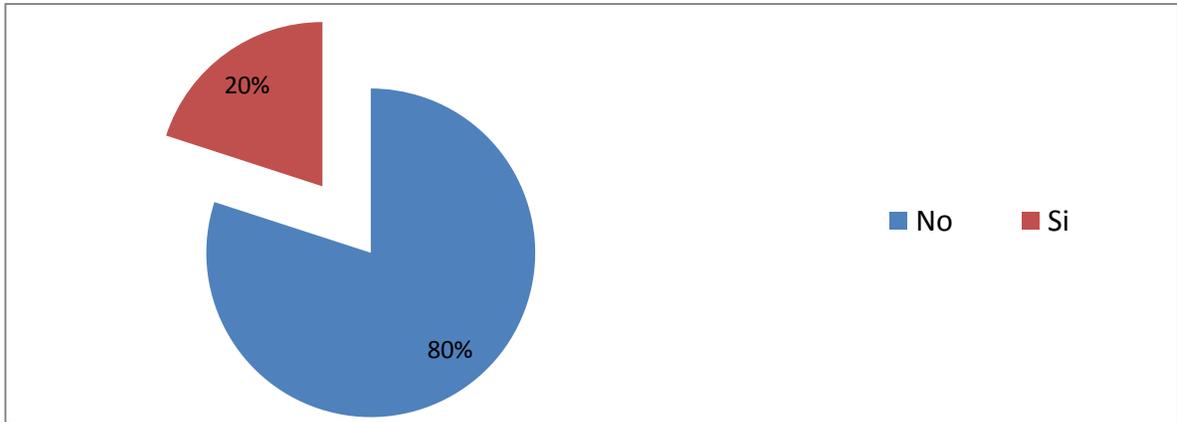


Figura 14: Posibilidad de tener otro hijo.

De acuerdo a los resultados obtenidos se puede observar que un 80% de las madres manifiesta que no ha considerado la posibilidad de tener un hijo mientras que un 20% menciona que si ha considera la posibilidad de tener un hijo.

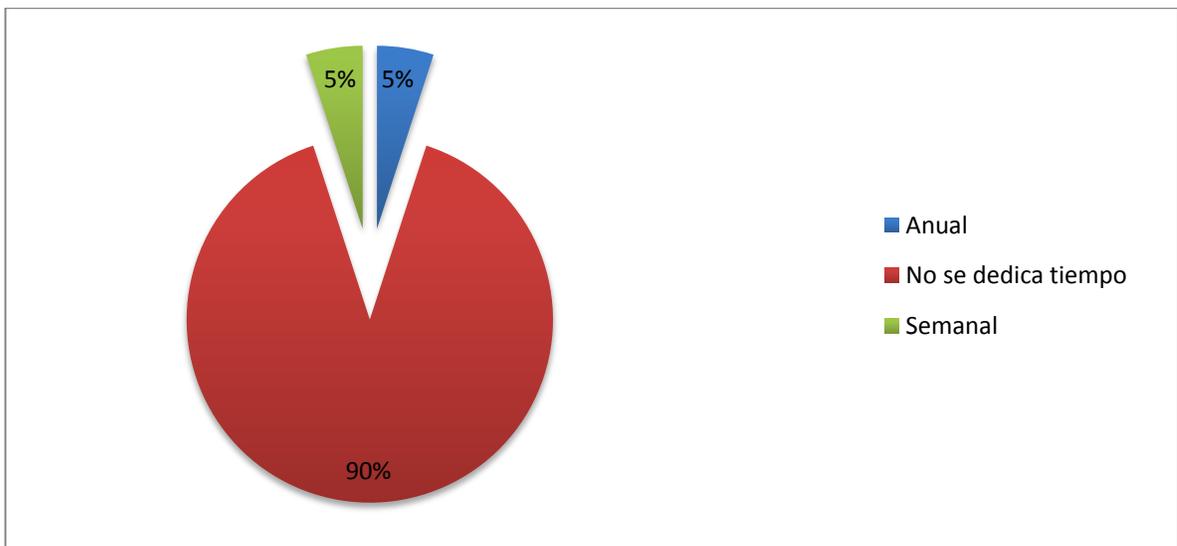


Figura 15: Tiempo que se dedican a sí mismas.

En relación a los resultado obtenidos se puede observar que el 90% de la madres menciona que no se dedicada tiempo así misma mientras que un 5% menciona que anualmente y otro 5% menciona que semanalmente se dedican tiempo a sí misma.

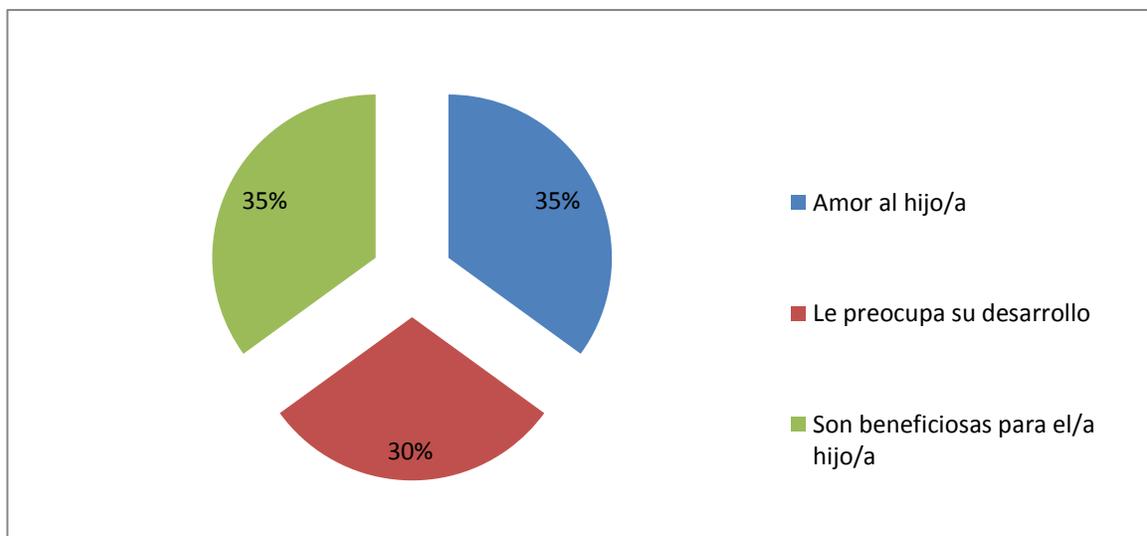


Figura 16: Razones por las que llevan a terapia a sus hijos.

Un 35% de las madres menciona que asiste a terapia con su hijo por amor, otro 35% porque son beneficio para su hijo mientras que un 30% menciona que asiste a terapia con su hijo porque le preocupa su desarrollo.

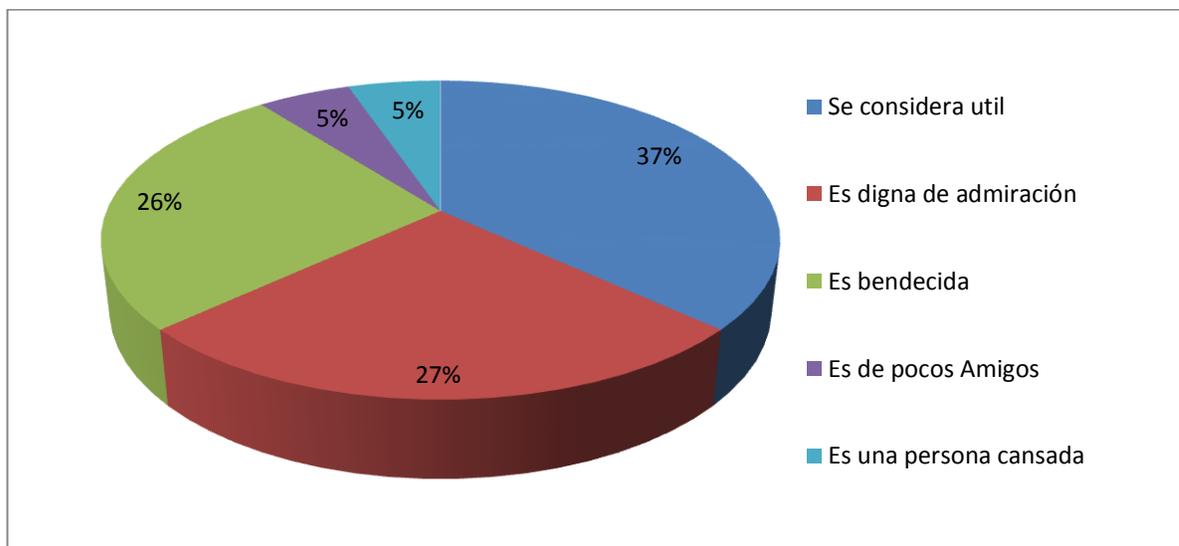


Figura 17: Percepción que tiene de sí misma.

Un 37% de las madres menciona que la idea que tiene de sí mismas es considerarse útil mientras que un 27% menciona que es digna de admiración, otro 26% es bendecida, por debajo un 5% menciona ser de pocos amigos y otro 5% es una persona cansada.

4.3. EFECTOS PSICOLÓGICOS OBTENIDOS DEL CUESTIONARIO DE ELABORACIÓN PROPIA:

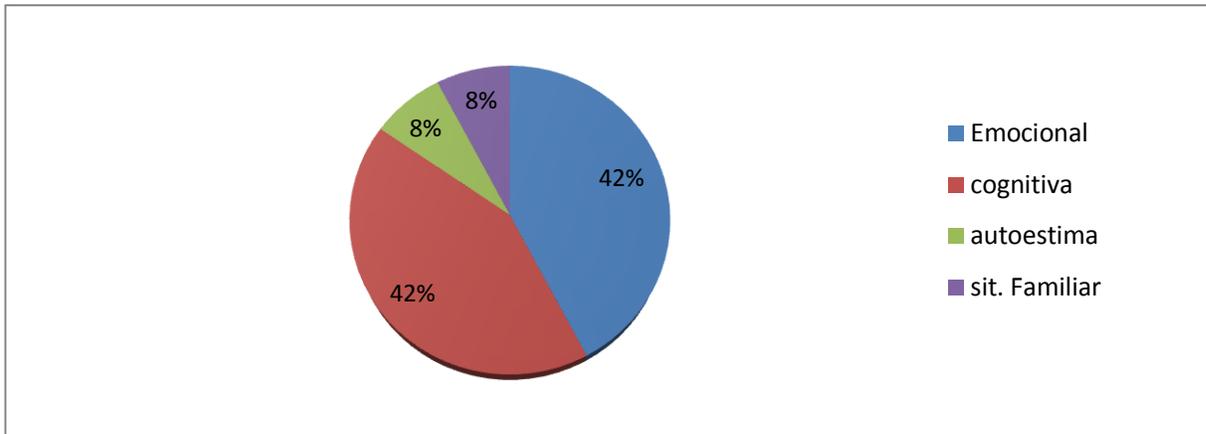


Figura 18: Comparación del efecto psicológico por áreas

Acorde al cuestionario de elaboración propia y retomando la frecuencia de las madres en cada área con nivel de afectación alto, es observable en la gráfica que de los efectos psicológicos identificados los presentados en su mayoría por las madres que tienen hijos con discapacidad se puede observar que se han visto afectadas principalmente el área cognitiva y emocional, obteniendo ambas un 42%, siendo las menos afectadas autoestima y situación familiar con un 8% cada una.

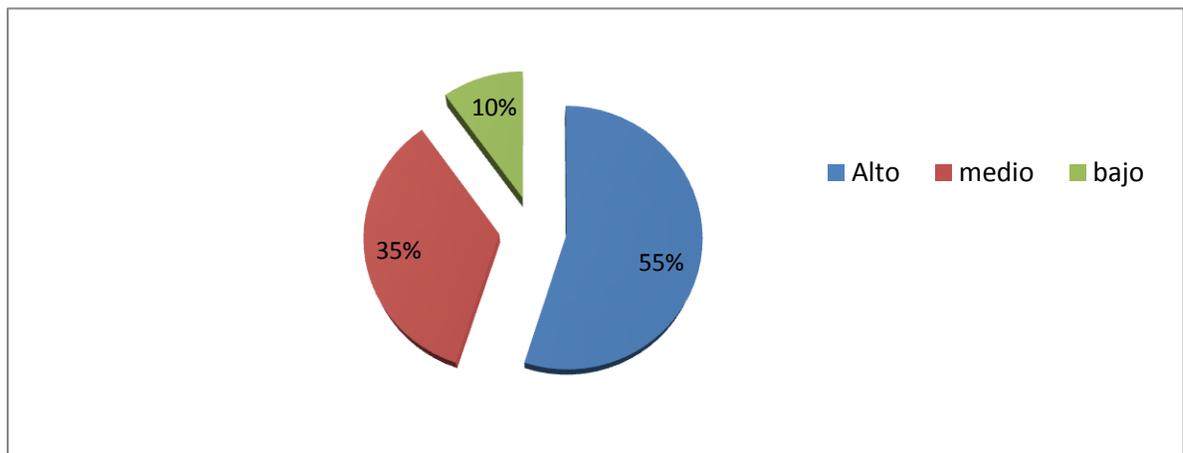


Figura 19: Afectación en el área emocional.

El 55% de las madres se han visto afectadas en niveles altos respecto al área emocional, mientras que el 35% se ha visto afectada en un nivel medio, a diferencia de un 10% de las madres que ha presentados bajos niveles de afectación en esta área.

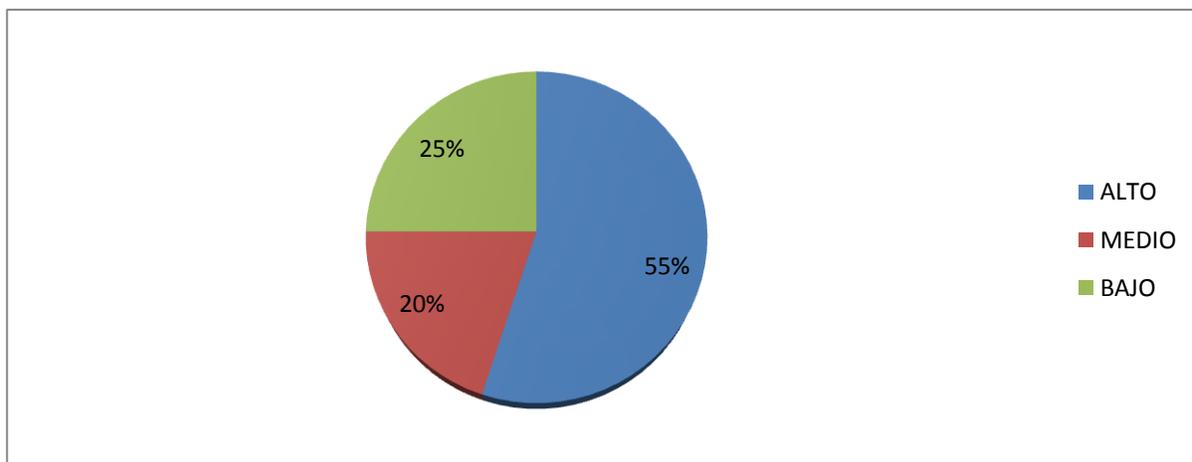


Figura 20: Afectación psicológica en el área cognitiva.

Es observable que el 55% de las madres que tienen hijos con discapacidad presentan alto nivel de afectación psicológica en el área cognitiva, un 25% una afectación media, a diferencia del 20% restante que presenta una afectación baja.

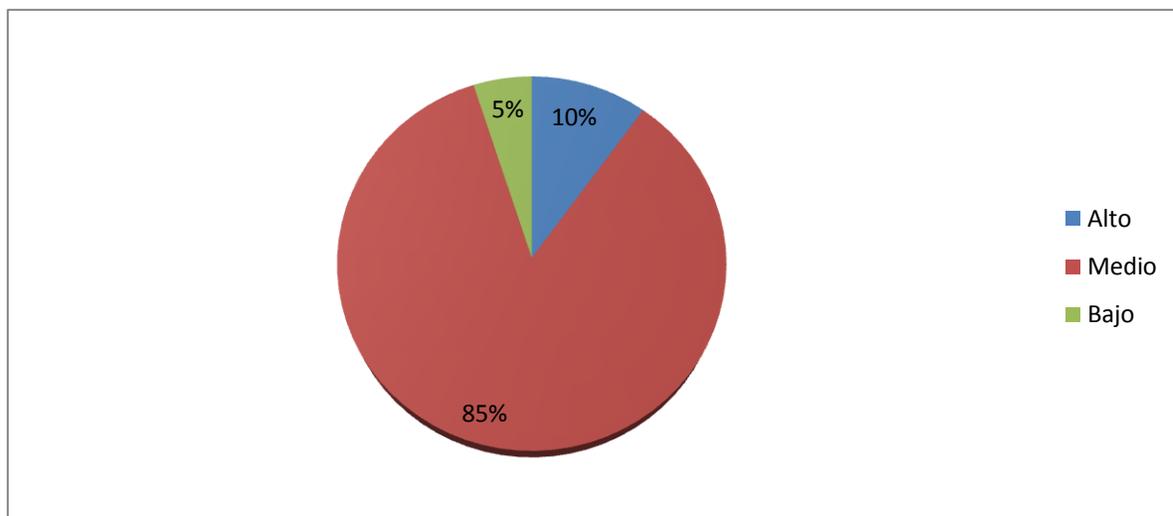


Figura 21: Afectación del autoestima.

El 85% de las madres presenta afectación media en el área de su autoestima, a diferencia del 10% que presenta una afectación baja y del 5% que presenta una afectación alta.

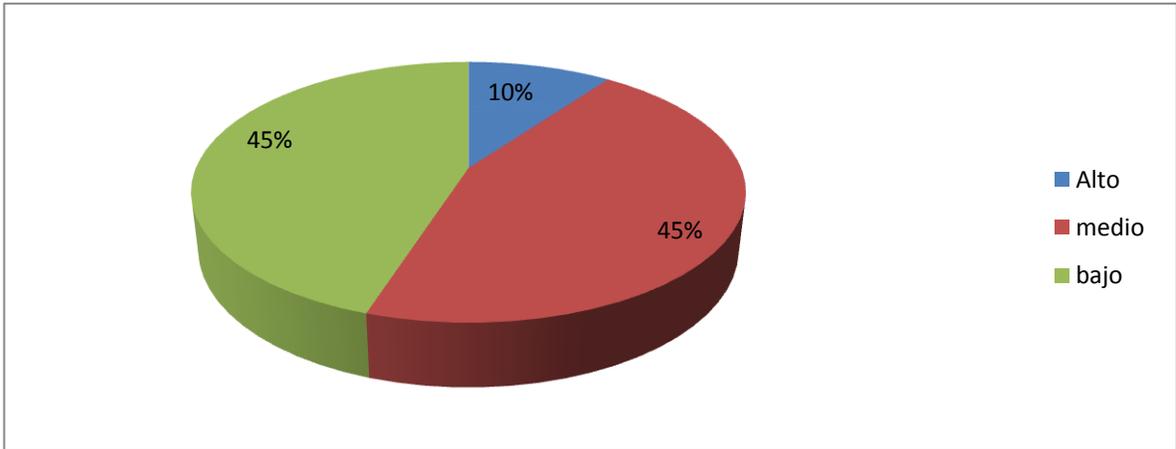


Figura 22: Afectación de la Situación Familiar.

El 45% de las madres ha presentado una afectación media en su situación familiar, así como otro 45% una afectación baja, siendo el restante 10% en presentar una afectación alta.

4.4. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

El convertirse en madre de un hijo con discapacidad, implica para la madre una transformación en todos los sentidos de su vida, así mismo los rasgos de personalidad que se consideran el resultado de un origen biológico y las experiencias o situaciones vividas realizan una transformación adaptándose a la nueva situación de la madre, posterior a la realización de la investigación fue notorio que la información teórica recabada, a pesar de ser obtenida a través de las experiencias de madres de otros países y culturas diferentes, presentan semejanza a lo que se identificó en las muestra con la que se realizó la investigación.

Respecto a los resultados obtenidos sobre los rasgos de personalidad que presentan los sujetos de la muestra a través del cuestionario “BFQ” se observa que los rasgos que se identificaron con puntuaciones similares entre las madres son, Apertura Mental ubicada en el nivel bajo en el 65% de la muestra, seguida de Tesón (50%) y Energía (45%) ubicado en el nivel alto; el resto de los rasgos de personalidad evaluados por el test (Afabilidad y Estabilidad Emocional) presenta resultados diversos según los niveles ubicados.

Retomando el rasgo de personalidad predominante entre las madres de la muestra el cual es Apertura Mental siendo presentado en nivel bajo en el 65% de ellas, permite describirlas según el test BFQ como mujeres poco cultas, informadas o desinteresadas por las cosas o experiencias nuevas y refractarias al contacto con culturas y costumbres distintas, al relacionar esto con sus experiencias, se podría inferir que ello podría deberse a los cambios que han experimentado desde el diagnóstico de discapacidad de sus hijos hasta la actualidad y el proceso que ha implicado, por lo cual resulta difícil adaptarse a ellos y aprendiendo a vivir con su nuevo estilo de vida, ante ello podrían evitar consciente o inconscientemente añadir más cambios a su vida, rechazando por lo tanto cualquier situación que amerite un cambio en la rutina o actividades que han aprendido a desarrollar bajo las nuevas de condiciones de su maternidad.

Continuando con el Tesón identificado en niveles altos en el 50% de la muestra de madres permite describirlas como muy reflexivas, escrupulosas, ordenadas, diligentes y perseverantes; resulta lo descrito anteriormente como las características de una madre con

un hijo que requiere cuidados y atenciones especiales, ya que deben tomar consciencia sobre la importancia de cada detalle en la salud de sus hijos, el seguimiento de sus medicamentos, terapias, horarios, la importancia de cada documento y el tenerlos actualizados, guardados, en buenas condiciones y llevarlos cuando así lo requieran sin olvidar ninguno de ellos, ya que esto resultaría contraproducente y perderían meses de espera por una cita o retrasos en la mejora de sus hijos, así como se han vuelto cuidadosas sobre la importancia de distribuir adecuadamente el tiempo entre sus hijos con discapacidad, demás hijos, responsabilidades hogareñas, administrar correctamente el dinero al ser solamente una parte de la familia quien labora, etc.

Seguidamente se encuentra el rasgo de personalidad Energía, identificado en el 45% de las madres con niveles altos, describiéndolas como muy dinámicas, activas, enérgicas, dominantes y locuaces, lo anterior podría relacionar que al ser madres con hijos que presentan discapacidad, ser las cuidadoras principales en la mayoría de los casos cuidadora única, deben mantener altos niveles de energía, mantenerse activas y estar pendientes de sus hijos, determinando horarios, esperando que se duerman para poder descansar, el tener que llevarlos lejos de sus hogares para que reciban terapia, y mantenerse siempre alerta ante cualquier cambio en su conducta y en muchos casos al tener la mayoría de los niños en un 85% discapacidades mentales o sociales, interpretar sus necesidades y nunca bajar la guardia ante ellos.

Respecto a los efectos psicológicos identificados en la muestra de madres es observable que de las áreas exploradas que son Área emocional, cognitiva, autoestima y situación familiar, las que presentaban mayor afectación eran el área cognitiva y emocional, presentado el 55% de las madres de la muestra niveles altos en estas, a diferencia del área de autoestima en la cual el 85% de las madres presenta afectación media y en situación familiar un 45% de la muestra presenta afectación en niveles bajos

Retomando el proceso de afrontamiento planteado por la autora Elizabeth Kubler-Ross (1974) en el cual describe que entre los sentimientos experimentados por las madres que conocen el diagnóstico de discapacidad de sus hijos, predominan los sentimientos de culpa, frustración y negación, ha sido identificada en la investigación semejanza entre lo encontrado y descrito por la autora, ya que el 35% de las madres encuestadas expreso

haber experimentado sentimientos de frustración y culpa al momento del diagnóstico, seguido de un 20% sentimientos de negación, no creyendo lo que el profesional de la salud (en su totalidad médicos: ginecólogos, neurólogos y pediatras) les comunicaba, teniendo que realizar cambios estructurales, despedirse del hijo idealizado y adaptarse al real, proceso largo y doloroso, ante lo cual es comprensible que en la actualidad experimenten las siguientes emociones y sentimientos 27% ansiedad y miedo por la salud y bienestar de su hijo, así como preocupación por su futuro (incertidumbre), 16%, también han mantenido sentimientos de frustración y culpa, tal y como expresa la autora Blanca Nuñez (2008) este sentimiento suele mantenerse desde el diagnóstico y durante el proceso, relacionado con la falta de conocimiento y sentimiento de fracaso como madre.

Así mismo dentro de las emociones que experimentan se encuentra la tristeza con un 21% y otras emociones negativas como enojo y frustración, las cuales no suelen expresar, por lo que carecen en su mayoría de momentos catárticos que les puedan ayudar a sanar emocionalmente, presentando por lo tanto altos niveles de afectación psicológica en el área emocional.

Respecto a la alta afectación identificada en el área cognitiva, se considera puede estar relacionados a que el 100% de la población desconocía casi en su totalidad las implicaciones o características de la discapacidad que presentan sus hijos, esto basado en lo planteado por el autor Ajuriaguerra (1998), quien expresa que la información que se posea al respecto (de la discapacidad) influirá en la adaptación que se tenga a la discapacidad del hijo.

En relación a lo anterior, es de notar que previo al diagnóstico el 55% de las madres había escuchado un poco sobre la discapacidad de sus hijos, y un 45% no sabía nada al respecto, lo cual podría considerarse influyó en los sentimientos de culpa que experimentaron en un inicio, así mismo el pensar que la discapacidad se debía exclusivamente a factores de genética, problemas durante el embarazo, relacionando algunas madres de la muestra cómo se plantea en la teoría a diferentes mitos como creer que era castigo divino, un regalo especial o resultado de exponerse a un eclipse, ante lo cual se considera que pudo haber influido la forma en que se les fue expresado el diagnóstico, ya que este fue entregado por médicos, quienes se limitaron a expresarlo científicamente, sin brindar la confianza o

solventar alguna duda que las madres pudieron tener, ante ello un 65% de las madres de la muestra calificó esa experiencia como de golpe o agresiva, percibieron indiferencia por parte de quien se los comunicó, así como para algunas fue confusa, una pequeña proporción (35%) evalúa la forma en que se le brindó el diagnóstico como prudente, sin embargo ninguna de las madres la evaluó como una forma amable, empática o asertiva de brindarlo, generando que el primer contacto claro que se tuvo con la discapacidad de sus hijos se convirtiera en un evento traumante, sin la posibilidad de solventar dudas al respecto, lo que pudo haber generado que se amplificaran los sentimientos y pensamientos negativos que tenían al respecto, asumiéndolos como correctos y continuando con muchos de ellos hasta la fecha.

Respecto al área de Autoestima, y considerando lo planteado por Blanca Núñez (2008), que en muchas ocasiones las madres abandonan su trabajo, estudios y proyectos personales, ya que consideran que de continuar con ellos están fallando en su función de madre, situación que coinciden con lo encontrado ya que el 60% de las madres confiesa haber tenido que renunciar a su trabajo, estudio o proyectos personales, e inclusive renunciar a sí mismas ya que la mayoría de ellas no se dedica tiempo debido a que las funciones de ser madre consumen la totalidad de estas, al preguntarles sobre ello el 90% respondió que no se dedica tiempo en ningún momento, ya que deben cumplir con los horarios de sus hijos, llevarlos a terapia, y los niños que asisten a escuela de educación especial deben mantenerse en compañía de sus madres por lo cual no pueden dejarlos solos, así mismo como Núñez (2008) plantea, la madre ante la discapacidad de su hijo aparece como proveedora de amor sublime, conducta que en muchas circunstancias puede ser reactiva a un sentimiento de culpa y dedicarse completamente a sus hijos es una forma de manejarla

Es decir que, el hecho que las madres se dediquen completamente al cuidado de sus hijos es el intento de ellas por compensar lo que consideran es su responsabilidad, tratan de enmendar lo que causaron según ellas, en este caso la discapacidad.

Respecto a la percepción que tienen de sí mismas como madres, es notorio que el 53% de ellas posee un positivo autoconcepto ya que expresan sentir que son dignas de admiración o que son útiles, lo cual se encuentra íntimamente relacionado a lo que la teoría planteada por Núñez (2008), ya que se considera que si una madre no cumple adecuadamente su rol será

fuente de acusaciones y autorreproches, por lo tanto el cumplirlo y el sacrificio realizado les permite experimentar sentimientos de satisfacción y orgullo de su trabajo, considerando cumplen con las expectativas sociales.

Sobre la Situación Familiar de las madres de la muestra y retomando nuevamente lo planteado por Ajuriaguerra (1998) que al haber un hijo con discapacidad se seguirán ciertas pautas de conducta y en el caso que en la familia los lazos sean débiles, pueden debilitarse aún más, distanciándose los padres uno del otro o del hijo; lo cual en este estudio ha sido comprobado ya que 65% de las madres de la muestra expresa que se separó o alejó del padre de sus hijos, sin embargo en su mayoría, el 60% expresa que de quienes ha recibido mayor apoyo han sido los demás miembros de su familia, es decir que los lazos familiares que eran fuertes se fortalecieron y se incorporó al hijo en esa dinámica, es observable que a pesar de ser la situación familiar es una de las áreas con menor afectación, han experimentado grandes cambios en la conformación de su situación familiar, ya que en el 65% de las madres y como se mencionaba previamente se han alejado o separado del padre de sus hijos, respondiendo que es de su familia (padres, suegros, hijos o hermanos) de quienes la mayoría recibe el apoyo para el cuidado de sus hijos, sintiéndose aceptada y apoyada por ellos, de importante mención es que el 70% de las madres tiene más hijos y menores que también requieren diversos cuidados y es con ellos con quienes sus familiares y/o amigos suelen apoyar principalmente.

Los elementos identificados sobre los rasgos de personalidad y efectos psicológicos presentados por la madres de la muestra, brinda información importante sobre como las características personales permiten al ser humano adaptarse a las situaciones que así lo requieren manteniendo siempre ciertas características propias que los convierte en individuos únicos, así mismo brinda información importante sobre el papel que juega en la psique de las madres el apoyo familiar, el manejo de sus emociones y el conocimiento sobre lo que viven o están por vivir.

V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1. CONCLUSIONES

- ✓ El rasgo de personalidad que tuvo mayor puntaje en las madres que tienen hijos con discapacidad es Tesón, lo que las caracteriza como muy reflexivas, escrupulosas, ordenadas, diligentes y perseverantes elementos que son fundamentales para cumplir con la responsabilidad que implica su situación.
- ✓ Los rasgos de personalidad que predominan en las madres que tienen hijos con discapacidad son Apertura Mental, Tesón y Energía, los tres íntimamente relacionados con las particularidades que implican tener un hijo con discapacidad, por lo cual se puede concluir que la personalidad es un ente adaptable, es decir que se mantendrán ciertas características personales, pero con la interacción o diversas experiencias esta se adapta en pro de la sobrevivencia del Ser Humano.
- ✓ Las áreas psicológicas que se encuentran más afectadas en las madres que tienen hijos con discapacidad son el área emocional y el área cognitiva, influyendo negativamente en un buen estado de salud mental.
- ✓ Las madres participantes del estudio experimentan en un primer momento sentimientos negativos como culpa y frustración ante la llegada de su hijo, estos sentimientos se pueden observar permanente a lo largo del proceso en que se ven afectadas, por lo tanto es importante el papel que juega el profesional de la salud que comunica a una madre el diagnóstico de discapacidad de su hijo.
- ✓ La forma en que se comunica el diagnóstico determinara los pensamientos y las responsabilidades que las madres asuman como propias por esta, debido a ello resulta importante que este sea entregado de forma empática, amable e informado o aclarando cualquiera de las dudas que se generen o que el personal médico

consideren se pueden generar, evitando pensamientos renuentes y reduciendo el sentimiento de culpa experimentado por las madres.

- ✓ La muestra de madres que tiene hijos con discapacidad para este estudio, es una parte de la población salvadoreña con alto grado de vulnerabilidad quienes ineludiblemente se ven con la necesidad de una adecuada ayuda psicológica, ya que la investigación ha podido reflejar que estas madres a pesar de haber desarrollado ciertas habilidades en cuanto al manejo del proceso que implica el cuidado de sus hijos, se han descuidado a sí mismas reemplazando sus propias necesidades para cumplir las requeridas por sus hijos.

5.2. RECOMENDACIONES

A la institución:

- ✓ Se considera de suma importancia el crear nuevos espacios de atención psicológica a madres que tienen hijos con discapacidad, tomando en cuenta que en su mayoría son mujeres perseverantes y con disposición a mejorar, esto con el fin de minimizar el impacto psicológico que puedan experimentar y favorecer un ambiente saludable para ella y su hijo/a.
- ✓ Es necesario que las escuelas de padres no sean únicamente de carácter informativo sobre la discapacidad de los niños sino más bien permitan el fortalecimiento de habilidades psicológicas que ayuden a las madres adaptarse de manera adecuada a la situación en la que se encuentran, por lo cual es recomendable ejecutar la propuesta de programa de intervención presentado al final de esta investigación.
- ✓ Se considera necesario que los profesionales de la salud mental que se ven involucrados en la atención psicológica de madres que tiene hijos con discapacidad promuevan y brinden herramientas que faciliten el adecuado manejo de las emociones, expresión de sentimientos y habilidades de autocuidado, así como actividades que permitan desarrollar en las madres una actitud y conductas positivas para enfrentar los desafíos que su situación demande.

A los profesionales de la salud mental:

- ✓ Capacitar a profesionales de la salud que se encuentran íntimamente relacionados al diagnóstico de discapacidades, en la ética y tacto profesional, generando protocolos para dar la noticia, proporcionando información clara y necesaria, así como la oportunidad y confianza a las madres para aclarar dudas al respecto.

A futuras investigaciones:

- ✓ Se considera necesario que este tipo de problemáticas se estudie desde un enfoque cualitativo que permita un mayor acercamiento con las madres participantes y de esta manera poder conocer las vivencias y experiencias de cada una para poder brindar un mayor aporte psicológico a las necesidades que cada una de ellas demande.

A las autoridades gubernamentales:

- ✓ Educar desde la niñez en la importancia de asumir sus responsabilidades como padres, teniendo ambos igualdad de derechos y deberes como tales, esperando que con ello sean menos las madres solteras que se sientan abandonadas o rechazadas, reduciendo el impacto en el área emocional a consecuencia de la discapacidad presentando por sus hijos, así como educar a la población en las necesidades que una madre tiene, sensibilizando ante ellos y reduciendo el rechazo de la población en general al respecto.
- ✓ Es necesario que el Estado invierta en más instituciones que brinden atención psicológica a las madres que tienen hijos con discapacidad y que estas permitan el fortalecimiento y desarrollo de habilidades para un adecuado manejo psicológico del proceso y desarrollo de su situación.

VI. PROPUESTA

1. **Título del proyecto:** Propuesta de intervención de orientación psicológica : "Creciendo juntas"
2. **Descripción del proyecto:** la presente propuesta de intervención surge como respuesta a las necesidades de atención psicológicas identificadas posterior a la evaluación a las madres que asisten a las escuelas de padres en el Centro de Rehabilitación Integral para la Niñez y la Adolescencia (CRINA) en el trabajo de grado para optar al título de licenciadas en psicología titulado "Rasgos de Personalidad y efectos psicológicos presentados por madres que tienen hijos con discapacidad" de la Universidad de El Salvador. Así como parte de un compromiso adquirido con la institución mencionada.

Esta ha sido elaborada para la implementación exclusiva por profesionales en el área de psicología durante 3 meses siendo elaboradas 12 sesiones que

abarcan 3 áreas específicas, autocuidado emocional, Psicoeducación, y expresión de sentimientos con una duración máxima de 45 minutos cada sesión, adecuándose a la dinámica de las escuelas de padres.

- En el área de psicoeducación: se realizarán diversas actividades que permitan a las madres comprender la discapacidad de sus hijos, reduciendo y evitando ideas relacionadas con mitos o pensamiento mágico, esperando se reduzca el sentimiento de culpa por esta, así como que conozcan de forma dinámica las particularidades y la forma de cuidar a sus hijos según sus necesidades.
- En el área de autocuidado, abarca gestión de sentimientos y emociones, autoestima y manejo del estrés; las diferentes actividades que intervienen esta área pretenden orientar a las madres en la aceptación de sus emociones y sentimientos como propios, dedicarse tiempo a sí mismas sin remordimientos, así como aprender a manejar adecuadamente el

estrés producto de todas sus responsabilidades diarias.

- Expresión de emociones y sentimientos: buscan principalmente brindar a las madres el espacio y la orientación para expresar sus sentimientos y emociones de la forma más idónea según sus necesidades, evitando estos se acumulen o busquen formas erróneas de hacerlo.

Es importante mencionar que las diferentes actividades que se realizaran para intervenir en cada una de las áreas, han sido elaboradas considerando las investigaciones del modelo cognitivo-conductual el cual basa sus orientaciones terapéuticas en la vinculación del pensamiento y la conducta y que recogen las aportaciones de distintas corrientes dentro de la psicología científica.

Así mismo Leahy (2003) menciona que este modelo acepta la tesis conductista de que la conducta humana es aprendida, pero este aprendizaje no consiste en un vínculo asociativo entre estímulos y respuestas sino de la formación de

relaciones de significado personales, esquemas cognitivos o reglas. Igualmente los aspectos cognitivos, afectivos y conductuales están interrelacionados de modo que un cambio en uno de ellos afecta a los otros dos componentes. En esa relación mutua las estructuras de significado (esquemas cognitivos) tendrían un peso fundamental, pues ellas representan la organización idiosincrática que tiene cada persona sobre lo que significa su experiencia, los otros y el sí mismo.

De igual manera las actividades propuestas para cada sesión presentan una metodología lúdica y reflexiva, es decir que permitirán que las madres participantes puedan disfrutar cada una de estas aprendiendo de forma dinámica, así como presentado momentos para la reflexión de los contenidos expuestos, por lo cual y para verificación de la misma han sido elaborados unos instrumentos que brindan la oportunidad a las madres de tomar consciencia sobre lo aprendido en cada una de las Escuelas de Padres.

En relación al modelo que respalda la efectividad de las actividades elaboradas también es importante indicar que

cada una de estas actividades se han elaborado tomando en cuenta las necesidades encontradas en las madres como en sus particularidades, considerando tiempo, espacio, dinamismo, y que en cada una de las escuelas de padres ellas asisten en compañía de sus hijos con discapacidad, por lo cual su atención se mantiene dirigida hacia ellos, también se ha considerado que debido a las irregularidades de asistencia de las madres a las escuelas de padres, estas pueden integrarse en cualquier sesión, ya que las actividades son diferentes por semana.

3. Justificación del proyecto:

Según la investigación previa la totalidad de las madres que participaron en el estudio presentan una afectación alta por lo menos en una de las cuatro áreas evaluadas (área emocional, área cognitiva, situación familiar y autoestima), siendo un 55% de estas quienes presentaban afectación alta en dos o tres de estas áreas.

Siendo en su mayoría, las madres que presentan una afectación alta en el área cognitiva, esto relacionado a que

consideran que la discapacidad de sus hijos esta íntimamente relacionada a castigo divino, exposición a eclipse o a su cuidado prenatal, siendo en la mayoría de los casos debido a factores genéticos o desconocidos; siguiéndole en afectación el área emocional, en la cual las emociones negativas presentadas en un inicio al conocimiento del diagnóstico como culpa y frustración se han mantenido a lo largo del proceso, apareciendo nuevas como incertidumbre o miedos, así como la dificultad que presentan para la expresión de sus sentimientos y emociones, a pesar de tener apoyo de su familia económico o con el cuidado de sus hijos, no poseen en apoyo emocional que necesitan al vivir cada una de las experiencias del largo proceso que significa ser madre de un hijo con discapacidad.

Sin embargo en relación a los rasgos de personalidad que en estas predominan se encontró que el 73% de las madres puntúan en niveles altos o promedio en Estabilidad Emocional, lo cual permite inferir que poseen los recursos personales necesarios para el manejo adecuado de su realidad, sin embargo estos deben ser trabajados para su potencialización.

Por lo anterior, surge la necesidad de elaborar un programa de intervención que permita reducir los efectos psicológicos negativos en las madres que tienen hijos con discapacidad, así como potenciar sus habilidades personales para el manejo de estos, mejorando su calidad de vida y la de sus hijos, ya que se considera que si mejoran emocional o cognitivamente, podrán tener la disposición, motivación y energía necesaria para enfrentarse de la mejor manera a las adversidades que surgen en sus vidas, así como para brindar mejores atenciones y cuidados a sus hijos.

Así mismo este programa surge como respuesta a la necesidad de las madres considerando los pocos o nulos espacios que tienen para sí mismas, decidiendo hacer uso de uno de los recursos que tienen como madres que son las escuelas de padres y a las cuales asisten como complemento a las terapias que sus hijos reciben dentro del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral, dentro de las cuales brindan diversas y útiles orientaciones a las madres para el manejo de las características particulares de sus hijos,

brindando la oportunidad de realizar algunas sesiones orientadas principalmente al bienestar de las madres.

4. Objetivos del proyecto:

⇒ Objetivo general:

- Desarrollar un programa de intervención que permita la mejora de la calidad de vida de las madres que tienen hijos con discapacidad a través de la toma de conciencia de su situación y retomando las orientaciones brindadas en cada una de las sesiones.

⇒ Objetivos específicos:

- Brindar orientaciones a las madres que tienen hijos con discapacidad para el adecuado manejo del tiempo, dedicándose tiempo a sí mismas.
- Orientar a las madres en la expresión de sentimientos relacionados con las experiencias que viven a diario posterior al diagnóstico de discapacidad de sus hijos.
- Brindar un espacio para compartir pensamientos y experiencias personales en relación a la discapacidad de sus hijos, considerando todas las madres viven experiencias similares.

- Motivar a las madres a asistir a las escuelas de padres implementadas por el CRINA, cambiando su idea de asistencia por una oportunidad de aprendizaje y desahogo, y no como una actividad obligatoria.
- Promover la toma de consciencia sobre sí mismas y la responsabilidad sobre sus acciones.
- Mejorar la autoestima de las madres, reduciendo la culpa por no cumplir las expectativas que la sociedad tiene sobre ellas.
- Fomentar un adecuado manejo del estrés en las madres.
- Reducir la simbiosis elaborada por las madres hacia sus hijos e hijas.

5. Metas que pretende el proyecto:

A) Metas:

- Desarrollar en 90% el plan de trabajo “Creciendo juntas”.
- Estimular en un 75% la participación activa de las madres durante cada una de las sesiones.

- Brindar 50% herramientas necesarias que permiten un adecuado abordaje de los procesos de comunicación entre las madres.
- Lograr que el 100% de las madres conozcan la discapacidad de sus hijos o hijas y puedan adaptarse de forma adecuada.
- Promover en el 100% de las madres una actitud de interés y autocuidado en las madres hacia si mismas.
- Generar interés y motivación en un 60% en las madres durante cada una de las sesiones.
- Estimular en las madres un 65% la comunicación activa y deshinibida respecto a sus sentimientos, pensamientos y deseos.
- Estimular en las madres un 70% la toma de conciencia sobre la importancia de cuidarse, quererse y dedicarse tiempo.

6. Beneficiarios del proyecto:

Con el programa presentado, se espera los beneficiados sean tanto las madres que participaron en la investigación previa, así como las demás

usuarias del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral, ya que este será entregado a las profesionales del área de psicología para ser implementado durante las escuelas de padres durante el año 2016 en el CRINA, considerando se cuenta con un total aproximado de 500 madres que asisten durante el año en ambos turnos matutino y vespertinos. Se espera sea esa la cantidad de beneficiarios por año.

Como beneficiarios indirectos se encuentran los padres, abuelos, tíos y acompañantes que asisten a las escuelas de padres.

Así como se espera los beneficiados del proyecto sean hijos e hijas de las participantes, familiares y amigos allegados.

7. Localización física y cobertura espacial:

La ubicación en donde será implementado el programa será en las instalaciones del Instituto Salvadoreño de Rehabilitación Integral, específicamente en el área del Centro de Rehabilitación integral para la Niñez y la

Adolescencia, ubicado en el departamento de San Salvador, en la Colonia Costa Rica Avenida Irazu # 18.

8. Actividades de Intervención

Sesión #1

ÁREA

PSICOEDUCATIVA

Objetivo: Orientar y ayudar a identificar con mayor entendimiento y claridad la situación en la que se encuentran las madres, para enfocar su resolución y tratamiento y contribuir a una mejor calidad de vida.

Duración: 4 sesiones de 50 minutos aproximadamente.

1. Nombre de la actividad: La vaquita

Objetivo de la actividad: Promover un espacio para que las participantes se conozcan entre si y les permita estar en un ambiente de confianza.

Procedimiento: El facilitador da la bienvenida y agradece por la presencia de las participantes, lleva una vaquita de peluche e inicia presentándose y diciendo: “yo soy (dice su nombre) y le doy un beso a la vaquita en (menciona una parte del cuerpo de la vaca)” y le da un besito imaginario a la vaquita en la parte del cuerpo donde haya dicho. Se va pasando la vaquita a cada participante y le dan el besito, pero no se puede repetir ninguna parte del cuerpo. Cuando haya dado toda la vuelta hay que repetir la presentación y darle el beso al compañero de la derecha en el mismo sitio donde se lo dio a la vaquita.

Duración: 15 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Una vaquita de peluche u otro peluche para realizar la dinámica.
participantes	

Evaluación: Atención y la participación activa de las madres, cohesión de grupo, integración en la actividad.

2. Nombre de la actividad: Lluvia de ideas

Objetivo de la actividad: Explorar el conocimiento que las madres tienen sobre la discapacidad en general.

Procedimiento: Se pondrá un pliego de papel bon en la pared y se les dará indicaciones a las madres que pasen a anotar que es la discapacidad para ellas y que escriban un dato que ellas consideren importante sobre la discapacidad, una a una pasara a escribir su punto de vista, si la madre no puede escribir, se le ayudara a escribir su idea sobre el

papel. Luego se leerá lo que han escrito y se socializaran las ideas para ver si todas están de acuerdo. Esto permitirá al facilitador tener una idea general sobre la información que las madres tienen o saben sobre la discapacidad para poder profundizar donde existan más vacíos.

Duración: 30 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Papel bond
	Tiro
participantes	Plumones o pilo

Evaluación: Atención y la participación activa de las madres, comentarios y preguntas acerca de la actividad, iniciativa.

Sesión #2

1. **Nombre de la Actividad:** “Un dulce especial para una persona especial”

Objetivo de la actividad: Promover un espacio para que las participantes puedan conocer y expresar cualidades positivas de sí mismas y de las demás.

Procedimiento: El facilitador dará la bienvenida y agradecerá su presencia. Posteriormente se formaran parejas (las que estén cercanas) y se les pedirá que ambas se entreguen un dulce acompañado de la expresión de cualidades positivas sobre la persona a quien se lo entrega. Para finalizar se reflexiona sobre la dinámica.

Duración: 10 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador participantes	Dulces de sabores

Evaluación: Atención y la participación activa de las madres, disponibilidad, interés y comentarios acerca de si mismas

2. **Nombre de la actividad:** Ponencia Tipos de Discapacidad

Objetivo de la actividad: Ampliar el conocimiento de las participantes sobre las tipos de discapacidad que existen y como están compuestas.

Procedimiento: Se inicia con la presentación realizada en PowerPoint sobre los tipos de discapacidad, en la cual se va explicando las distintas clasificaciones que existen y en qué consisten, a medida se va explicando el facilitador puede dar espacios para socializar sobre cada tipo de discapacidad y para finalizar se podrá dar espacio para dudas o preguntas. (Ver anexo 1)

Duración: 40 minutos.

Sesión #3

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Computadora
participantes	Cañón

Evaluación: Atención y la participación activa de las madres, comentarios acerca de la actividad, preguntas relacionadas a un mayor aprendizaje, integración.

1. Nombre de la Actividad: Atrapa la pelota

Objetivo de la actividad: Promover un espacio para que los participantes entren en confianza y permita conocer las expectativas de la jornada.

Procedimiento: El facilitador da la bienvenida y agradece la presencia de los participantes. Se iniciará la dinámica formando un círculo y el facilitador lanza al aire la pelota mencionando un nombre de las participantes, quien fue mencionada agarra la pelota y expresa como se siente y cuáles son sus expectativas para la jornada, posteriormente se repite el procedimiento con otra persona.

Duración: 10 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Una pelota
Participantes	

Evaluación: Atención y la participación activa de las madres, cohesión de grupo, expresión e integración.

Sesión #4

2. **Nombre de la actividad:** Caja sorpresa

Objetivo de la actividad: Proporcionar a los participantes información científica de las causas de la discapacidad para enriquecer el bagaje de información que poseen.

Procedimiento: El facilitador pone una caja de cartón en el centro, la cual contendrá unos papelitos en los que estén escritos las distintas causas de la discapacidad, cada madre pasara y sacara un papel para poder hablar y comentar sobre la causa escrita, se sigue el mismo procedimiento con cada madre hasta que los papelitos se hayan terminado. (Ver anexo 2)

Duración: 40 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Una caja de cartón
participantes	Papeles que contengan la información

Evaluación: Participación activa de las madres, atención e integración, comentarios y preguntas acerca de la actividad.

1. **Nombre de la Actividad:** Buenos días vida

Objetivo de la actividad: Facilitar la socialización entre las participantes y la reflexión sobre la importancia de estar vivos y tener una buena actitud.

Procedimiento: El facilitador da una cordial bienvenida e iniciara solicitándoles a las participantes una hoja de papel bond donde escribirán ¿Cómo amanecieron el día de hoy? Luego se pedirá a cada una que lea lo que contestó reparando en los diferentes estados emocionales y para finalizar se reflexionara sobre la importancia de la actitud y lo valioso que es despertar cada mañana.

Duración: 10 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Hojas de papel bond
participantes	Lapiceros

Evaluación: Atención y la participación activa de las madres, cohesión de grupo, integración, actitud positiva.

2. **Nombre de la actividad:** La mejor decisión

Objetivo de la actividad: Brindar a las madres pautas de comportamientos que favorezcan una adecuada formación emocional en los niños con discapacidad.

Procedimiento: Se pondrán dos paleógrafos, uno llevara el lema “Lo que debo Hacer” y el otro “lo que no debo hacer”, se cloraran de forma que sea visible para todas y el facilitador pondrá tiras de papel en donde estén escritas actitudes que las madres deben realizar con sus hijos para ayudar a que tengan una buena formación y puedan incidir en el desarrollo de una buena autoestima en los niños, cada madre tendrá que elegir una de las tiras y colocarlas en donde ellas consideran que deben ir ubicadas. Cuando hayan terminado las participantes darán una breve explicación sobre él porque han distribuido de tal forma las tiras de papel. Para finalizar se reflexiona sobre las conductas adecuadas y la incidencia que estas tienen en el buen

desarrollo de su hijo y comentando experiencias personales que las madres hayan tenido sobre el tema. (Ver anexo 3)

Duración: 40 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	pliegos de papel
	bond
participantes	Lapiceros
	Tiras de papel, tiro.

Evaluación: Atención y la participación activa de las madres, iniciativa, interés, preguntas y comentarios acerca de la actividad.

ÁREA DE AUTOCUIDO

Objetivo: Brindar herramientas prácticas para fortalecer la autoestima de las participantes y crear conciencia de la importancia del conocimiento de las emociones para poder controlarlas.

Duración: 4 sesiones de 50 minutos aproximadamente.

1. Nombre de la actividad: Yo soy así

Objetivo de la actividad: Que los participantes puedan expresar sus cualidades y defectos con el fin de aceptarnos tal como somos.

Procedimiento: El facilitador inicia dando la bienvenida y hace la presentación de su nombre, mencionando 3 cualidades y 3 defectos que posea, luego se les da la indicación que cada una debe decir su nombre con las 3 cualidades y los 3 defectos que cada una posee.

Se reflexiona sobre la importancia de conocernos y aceptarnos como somos.

Duración: 15 minutos

Materiales:

Humanos:

Materiales:

Facilitador

No se requieren.

participantes

Evaluación: Atención y la participación activa de las madres, expresión de sentimientos, integración, cohesión.

2. **Nombre de la actividad:** Mi sol

Objetivo de la actividad: Identificar los talentos y las diferencias que se tienen con respecto a los demás enfocando la exclusividad que tenemos como personas.

Procedimiento: En una página de papel bond van a dibujar un círculo y 10 rayos que salen del círculo semejando un sol. En el centro del sol escriben su nombre. En cada rayo de sol deberán escribir 10 cosas que más les gusta hacer o que pueden hacer.

El facilitador revisara cuanto respetan sus sentimientos, deseos y necesidades, se promoverá una discusión acerca de que es valorarse y quererse y como poder lograrlo, incluyendo aquellos factores que lo impiden y como evitarlos.

Al final cada integrante compartirá un sentimiento positivo que este experimentado.

Duración: 15 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	hojas de papel bond
participantes	Lapiceros

Evaluación: Atención y la participación activa de las madres, comentarios de sí mismas, iniciativa.

3. **Nombre de la actividad:** Guía para establecer metas

Objetivo de la actividad: Enseñar a las participantes a realizar metas personales que ayuden a planificar un plan de vida general.

Procedimiento: Se les explicará a las participantes que son las metas a corto, mediano y largo plazo, y la importancia de establecerlas para tener una guía o un propósito de vida y

Sesión #2

tratar de cumplirlas, para lo cual se proporcionarán a cada participante una hoja donde deberán escribir que metas a corto, mediano y largo plazo quieren alcanzar, y se socializarán entre todo el grupo.

Duración: 20 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	hojas de papel bond
participantes	Lapiceros

Evaluación: Atención y la participación activa de las madres, integración en la actividad, actitud positiva, integración.

1. **Nombre de la actividad:** El Semáforo

Objetivo de la actividad: Identificar las reacciones físicas que se experimentan cuando se está bajo presión emocional y aprender a controlarlas.

Procedimiento: Se da la bienvenida a los participantes y se coloca un semáforo en un lugar visible. Se les indica que deben levantarse y caminar y atender las indicaciones del semáforo, el facilitador dirá verde y todas tienen que correr por el salón, cuando diga amarillo deben caminar o bajar la velocidad de los pasos y cuando diga rojo deben detenerse. Puede hacer cuantos cambios desee.

Al finalizar se explica la técnica del semáforo, se socializa sobre los cambios físicos que cada una de las participantes experimentan cuando tienen emociones fuertes y como esta técnica puede ayudarles a controlar dichas emociones. (ver anexo 4)

Duración: 15 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Un semáforo
participantes	

Evaluación: Disponibilidad, colaboración y participación, manifestaciones gestuales, expresión de experiencias, disponibilidad.

2. **Nombre de la actividad:** Buzón ¡Libérate!

Objetivo de la actividad: Aprender a controlar las emociones para poder cambiar la forma de comportarnos.

Procedimiento: El facilitador coloca un buzón al frente de las participantes, se les pide que cada una piense en una situación que le genere incomodidad, se reparten hojas de papel y lapiceros y deberán escribir allí dicha situación y las emociones que les generan, al otro lado de la hoja escribirán que situación les hace sentir cómodas o les haga experimentar bienestar y que escriban que emociones experimentan. Posteriormente se colocan dentro del buzón y

el facilitador deberá sacar una por una para leer y comentar las situaciones y emociones identificadas.

Para finalizar se reflexionará sobre la importancia de identificar las emociones para tener un mayor control de ellas.

Duración: 15 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Buzón
	Páginas de papel
	bond
participantes	Lapiceros

Evaluación: Disponibilidad, colaboración, realización de comentarios y participación, integración, actitud positiva, iniciativa.

3. **Nombre de la actividad:** Mi mini Mi

Objetivo de la actividad: Orientar a las participantes en la importancia del autoconocimiento emocional a través del proceso de introspección.

Procedimiento: Las facilitadoras invitan a tomar asiento a las participantes, ubicándolas viendo hacia la pared, se les pide saquen la foto una sí mismos cuando eran pequeños, se les pide observen a esa niña/o que está en esa foto, y piensen ¿Qué le gustaba hacer? ¿Qué la ponía triste? ¿Qué la enojaba? ¿Qué recuerdos les trae ver esa foto? ¿Pueden recordar todo lo que ocurría? ¿Cuándo se dio cuenta esa niña que había crecido? ¿Qué pensaba de los adultos? ¿Qué quería ser de grande? ¿A quiénes extraña? ¿Cómo fue la adolescencia de esa niña, su primer amor, la primera vez que le rompieron el corazón? ¿Cuándo se convirtió en adulta? ¿Qué pensaría esa niña de la adulta que ahora la está observando? ¿Qué les diría esa niña? ¿Qué le dirían ustedes a esa niña?

Se brinda un momento para que realicen una introspección y posteriormente socialicen que emociones experimentaron y

se reflexiona sobre la importancia de aprender a conocernos.

Nota: si no es posible conseguir la fotografía se puede les puede entregar una imagen de una niña y se les pide que imaginen que esa niña representa su infancia y se continúa con el procedimiento.

Duración: 20 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Fotografía de su infancia o
Participantes	Una imagen de una niña.

Evaluación: Disponibilidad, concentración y atención de las indicaciones, expresión de sentimientos, comentarios acerca de sus vivencias personales.

Sesión #3

1. Nombre de la actividad: Retroalimentación positiva

Objetivo de la actividad: Concientizar a las madres acerca de la importancia del reconocimiento de sus propios logros, y a la vez fortalecer de manera adecuada el autoestima.

Procedimiento: Se iniciara brindado a cada una de las madres una hoja de papel bond y un lápiz y se les pedirá que hagan una lista de: 1. Dos cosas que hago bien. 2. Un logro reciente. Y 3. Una pequeña frase que me gustaría que se hubiera dicho. Seguidamente las madres se reunirán en parejas para intercambiar la información que tienen en sus listas, aclarando y explicando lo que sea necesario. Cada madre elaborará una carta de reconocimiento para su pareja, basándose en la lista que ha elaborado, la carta será escrita directamente a su pareja. Seguidamente se intercambiarán las cartas para leerlas y reflexionar su contenido sin hablar. Para continuar se reúne nuevamente todo el grupo, y se les dice a las madres que tendrán la oportunidad de presentar y

recomendar a su pareja ante el grupo cada madre, se parará atrás de su compañera con sus manos puestas en los hombros de ella, y la presentara ante el grupo y se les solicitara que cada participación será premiada mediante un aplauso.

Duración: 20 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Hojas de papel bond
Participantes	Lápiz

Evaluación: Disponibilidad, colaboración y participación, comentarios acerca de sus cualidades y experiencias, integración.

2. Nombre de la actividad: Mi percepción

Objetivo de la actividad: Realizar una reflexión acerca de la percepción que cada una de las madres tiene de sí mismas.

Se **Sesión #4**

Procedimiento: Para iniciar se les brindara la mitad de una hoja de papel bond a cada una de las madres y se les pedirá que realicen un anuncio publicitario de ellas mimas, es decir, deberán expresar ante el grupo porque sería importante que las personas las adquiriera. Luego que cada madre haya pensado en su anuncio se pedirá voluntariamente que expresen lo que han escrito. Seguidamente la facilitadora retroalimentara sobre la importancia del fortalecimiento de la autoestima y el autoelogio.

Duración: 25 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Hojas de papel bond
Participantes	Lápiz

Evaluación: Disponibilidad, colaboración, participación activa, comentarios acerca de sus vivencias, integración.

1. Nombre de la actividad: Mis emociones

Objetivo de la actividad: Reconocer los comportamientos y emociones que experimentan en situaciones difíciles y como poder manejar la situación.

Procedimiento: Para iniciar se les solicitara a las madres que formen grupos de 4, una se hayan conformado los grupos se les pedirá que piensen en una situación dificultosa o que las haya hecho sentir mal. Para continuar se les pedirá que organicen una dramatización sobre la situación elegida. Luego se pedirá que elijan a una madre para explique porque eligieron esa situación, que emociones y sentimientos experimentaron y que estrategias podrían brindar al grupo para el control de estas y como poderlas aplicar a la vida cotidiana.

Duración: 20 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	No se requieren
Participantes	

Evaluación: Disponibilidad, colaboración, participación activa, comentarios y preguntas sobre la actividad, expresión de sentimientos.

2. Nombre de la actividad: Mi símbolo

Objetivo de la actividad: Que las madres puedan reflexionar acerca de sus propias emociones y sentimientos y las estrategias que utilizan para el control de estas.

Procedimiento: Se brindara a cada una de las madres una hoja de papel bond y un lápiz, luego se les explicara que dibujen un símbolo positivo y otro negativo, este deberá representar la emoción que experimentan con frecuencia y que las hace actuar de manera inadecuada, y el otro la emoción positiva la cual las hace actuar de manera correcta. Seguidamente se pedirá voluntariamente quienes quieran compartir sus dibujos explicando que representan y que estrategias utilizan para el control de estas emociones. Para finalizar la facilitadora deberá retroalimentar con estrategias sobre el control de emociones.

Duración: 20 minutos

Materiales:

Humanos:

Facilitador

Participantes

Materiales:

Hojas de papel bond

Lápiz

Sillas y mesas

Evaluación: Disponibilidad, participación activa, expresión de sentimientos, colaboración, integración, comentarios acerca de la actividad.

ÁREA EXPRESION DE SENTIMIENTOS

- ✓ **Objetivo:** Ofrecer estrategias prácticas que permitan un adecuado conocimiento y aprendizaje sobre la adecuada expresión de sentimientos.
- ✓ **Duración:** 4 sesiones de 50 minutos aproximadamente.

1. Nombre de la técnica: “Así soy yo”

Objetivo de la actividad: Lograr que las madres puedan expresar directamente sus emociones, sentimientos y necesidades.

Procedimiento: en primer lugar se brindara una hoja de papel bond a las madres donde deberán escribir 10 características ya sean positivas o negativas con las cuales ellas se identifican. Seguidamente cada una deberá brindar una pequeña exposición de sí mismas desde el lugar en que se encuentren, deberán expresar que es lo que piensan, sienten y como se ven a sí mismas.

Duración: 20 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Hojas de papel bond
Participantes	Lápiz
	Sillas y mesas

Evaluación: Disponibilidad, participación activa adecuada expresión de sentimientos, comentarios acerca de sus vivencias personales, integración.

2. Nombre de la actividad: Una palabra

Objetivo: Reflexionar sobre lo suscitado en la sesión indagando el impacto que obtuvo la actividad en las madres.

Procedimiento: Se brindara una la mitad de una hoja de papel bond en la cual las madres deberán escribir una palabra para definir como se han sentido durante la actividad. Seguidamente se pedirá voluntariamente que compartan que palabra eligieron y porque. Para concluir la facilitadora explicara la importancia de expresar nuestras emociones y sentimientos.

Duración: 25 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Hojas de papel bond
Participantes	Lápiz
	Sillas y mesas

Evaluación: Disponibilidad, participación activa, colaboración, preguntas y comentarios de la actividad, actitud positiva, manifestación gestuales y de interés.

Sesión #2

1. Nombre de la actividad: En busca de lo profundo

Objetivo: Que las madres puedan conocerse más unas a otras profundizando en los sentimientos, valores, virtudes y defectos.

Procedimiento metodológico: para iniciar las madres deberán estar sentadas en círculo, por parejas con quien ellas se sientan mejor, cada una entrevista a la otra durante diez o quince minutos y le hace preguntas encaminadas a conocerla como "amiga íntima" con sus sentimientos, valores, virtudes y defectos. Después de ello, se hará la presentación ante todo el grupo, debiendo cada cual presentar a su compañera entrevistada. Seguidamente se terminara compartiendo con

el grupo, cómo se ha sentido cada una a lo largo del ejercicio y qué impresión le han producido las demás madres.

Duración: 25 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Sillas
Participantes	

Evaluación: Disponibilidad, participación activa, colaboración, expresión de sentimientos, cohesión e integración.

2. Nombre de la actividad: Los globos preguntas

Objetivo: identificar la percepción de las madres ante la actividad realizada

Procedimiento: previamente se tendrán preparados globos los cuales tendrán interrogantes que las madres deberán responder, se les explicara que deben reventar el globo leer la pregunta y brindar su respuesta. Las preguntaras irán dirigidas a indagar que fue lo que más les gusto, lo que

menos les gusto, que cambiarían de la sesión y cuál fue su aprendizaje.

Duración: 25 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Sillas
Participantes	

Evaluación: Disponibilidad, participación activa, colaboración, comentarios y preguntas acerca de la actividad, expresión de vivencias.

Sesión #3

1. **Nombre de la actividad:** La historia de mi vida

Objetivo de la actividad: Facilitar la expresión de sentimientos, pensamientos, y emociones de cada una de las madres.

Procedimiento: Se brindara una hoja de papel bond y un bolígrafo a cada una de las madres, seguidamente se les pedirá que escriban una historia acerca de su vida, en la cuales deberán incluir los siguientes aspectos: “me gustaría superar” “me arrepiento de” “un problema mío es” “mi mejor virtud es”. Para continuar se pedirá que voluntariamente ellas puedan leer su historia frente sus compañeras y expresar como se han sentido con la técnica.

Duración: 25 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Sillas
Participantes	Hojas de papel bond
	Lápiz

Evaluación: Disponibilidad, participación activa, colaboración, adecuada expresión de sentimientos, comentarios acerca de sus vivencias personales.

2. **Nombre de la actividad:** El desahogo emocional

Objetivo de la actividad: Concientizar a las madres acerca de la importancia sobre la práctica del desahogo emocional.

Procedimiento: Se realizar una serie de preguntas tales como: ¿Cuál es la importancia de expresar nuestras emociones? ¿Qué hacen para expresar sus sentimientos? ¿Cuáles son las estrategias que utilizan para desahogarse? Dichas preguntas serán resueltas por las madres de manera voluntaria.

Duración: 25 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Sillas
Participantes	Hojas de papel bond
	Lápiz
	Preguntas

Evaluación: Disponibilidad, colaboración, integración, voluntad participativa, expresión de sentimientos, preguntas y comentarios.

Sesión #4

1. Nombre de la actividad: Mi evaluación proyectiva

Objetivo de la actividad: propiciar una reflexión acerca del sentir del concepto que tienen de sí mismas.

Procedimiento: Se brindará una hoja de papel bond a cada una de las madres, la cual tendrá escrito los siguientes apartados: “La impresión que quiero causar en los demás es” “Cómo soy a veces en realidad” “la mejor historia de amor que pasaría sería así”. Para continuar se pedirá a las madres que escriban lo que solicita la página. Una vez hayan terminado todas, se les pedirá voluntariamente quien quiera compartir lo que ha escrito y expresar como se ha sentido con la técnica.

Duración: 25 minutos

Materiales:

Humanos:

Facilitador

Participantes

Materiales:

Sillas

Hojas de papel bond

Lápiz

Evaluación: Disponibilidad, participación activa, colaboración, expresión de sentimientos, actitud positiva, manifestaciones de sus vivencias, comentarios de la actividad.

2. Nombre de la actividad: La introspección

Objetivo de la actividad: Lograr una adecuada introspección en cada una de las madres.

Procedimiento: se entregará a cada una de las madres una hoja de papel bond, en la cual se les pedirá deberán escribir, cuál es su peor miedo, que le ha experimentado sentimientos de culpa, que quisiera cambiar de sí misma, porque se pedirían perdón y cuál es su peor defecto, se les explicará que toda la información no la compartirán con las demás. Una vez todas hayan terminado se tendrá preparado un recipiente con fuego donde cada madre colocará su hoja. Seguidamente se solicitará a las madres quien

voluntariamente desea compartir como se sintió durante la técnica.

Duración: 25 minutos

Materiales:

Humanos:	Materiales:
Facilitador	Sillas
Participantes	Hojas de papel bond
	Lápiz
	Recipiente, fósforos

Evaluación: Disponibilidad, participación activa, colaboración, comentarios sobre la idea de sí mismas, expresión de emociones y sentimientos.

9. Estudio de factibilidad o viabilidad del proyecto, seguimiento y evaluación

Respecto a la viabilidad del proyecto, se considera es viable su aplicación por los profesionales de las Institución, ya que estos poseen la disposición y motivación para ejecutarlo, brindando los recursos humanos y materiales requeridos para cada una de las sesiones.

Para la evaluación de resultados del proyecto, se aplicara un instrumento de evaluación que pretende conocer las experiencias y perspectivas de las madres respecto a las sesiones en la cuales participaron, lo cual permitirá realizar las modificaciones necesarias de ser requeridas y determinar el impacto del programa en las áreas que pretende intervenir. (ver anexo 05 y 06).

ANEXOS DE PROPUESTA DE INTERVENCION:

ANEXO #1

La discapacidad pueden subdividirse en cuatro modalidades diferentes: física, psíquica, sensorial e intelectual. Dentro de estos tipos las discapacidades se pueden manifestar en diferentes grados, y a su vez, pueden coincidir varios trastornos en una misma persona.

Por otro lado existen enfermedades que producen discapacidades y que, en muchas ocasiones, no están tipificadas como tal.

- Personas con discapacidad física.

Las personas que presentan este tipo de discapacidad tienen una limitación física que impide el desempeño motor de la persona, resultante de una afección en cualquier órgano o sistema corporal.

Se considerará que una persona tiene deficiencia física cuando padezca anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades (cabeza, columna vertebral, extremidades superiores y extremidades inferiores). También se incluirán las deficiencias del sistema nervioso, referidas a las parálisis de extremidades superiores e inferiores, paraplejías y tetraplejías y a los trastornos de coordinación de los movimientos, entre otras. Un último subconjunto recogido en la categoría de discapacidades físicas es el referido a las alteraciones viscerales, esto es, a los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo, genitourinario, sistema endocrino-metabólico y sistema inmunitario

- Persona con discapacidad visual (sensorial)

Las personas con discapacidad visual, presentan deficiencias del sistema de la visión, en la estructura y funciones asociadas con él. Es una alteración de la agudeza visual, campo visual, visión de los colores o profundidad y el lenguaje.

- Personas con discapacidad intelectual

Las personas que presentan esta discapacidad, se caracterizan por presentar limitaciones en el funcionamiento intelectual: razonamiento, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia.

- Personas con discapacidad mental (psicosocial).

Las personas que presentan esta discapacidad tienen alteraciones o deficiencias en el sistema neuronal, que aunado a una sucesión de hechos que la persona no puede manejar, detona una situación alterada de la realidad, afectando la funcionalidad y su comportamiento, que puede interferir con su capacidad de sentir, pensar o relacionarse con los demás.

Concretamente la EDDES (Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud) incluye en la categoría de deficiencia mental el espectro del retraso mental en sus grados severo, moderado y leve, además del retraso madurativo, las demencias y otros trastornos mentales. En esta última recoge trastornos tan diversos como el autismo, las esquizofrenias, los trastornos psicóticos, somáticos y de la personalidad, entre otros.

ANEXO #2

- **Causas de la Discapacidad**

No es posible prevenir todas las discapacidades. Algunos bebés se desarrollan de una forma diferente en la matriz y nadie sabe por qué. Las limitaciones físicas y mentales que se desarrollan antes de que nazca el bebé muchas veces se llaman “malformaciones congénitas”.

Muchas malformaciones congénitas se deben a condiciones dañinas en la vida de la mujer. Por eso, se podría prevenir muchas discapacidades si todas las niñas y mujeres comieran suficientes alimentos nutritivos, se pudieran proteger contra las sustancias químicas tóxicas en el trabajo y en el ambiente, y recibieran buena atención de salud, incluyendo atención para el embarazo y el parto.

- **Pocos recursos económicos y desnutrición**

La pobreza es una de las causas principales de la discapacidad. Hay más discapacidad entre la gente pobre porque viven y trabajan en ambientes peligrosos y hacinados donde falta saneamiento, suficientes alimentos nutritivos, agua potable y acceso a la educación. Bajo esas condiciones, enfermedades como la tuberculosis y la polio se transmiten más fácilmente, y las discapacidades graves que causan son más frecuentes.

En familias con escasos recursos, muchos bebés nacen con malformaciones o mueren antes de cumplir un año. A veces eso se debe a que la madre no comió lo suficiente cuando estaba embarazada. O tal vez ella no comió lo suficiente cuando era niña. Muchas veces las niñas reciben menos comida que los niños varones. En consecuencia, es posible que una niña crezca más lentamente y que sus huesos no se desarrollen como deberían, y que por eso tenga dificultades más adelante, a la hora de dar a luz, sobre todo si no recibe buena atención de salud.

Si un bebé o un niño pequeño no reciben suficientes alimentos nutritivos, podría volverse ciego o podría tener problemas de aprendizaje o comprensión.

- **La guerra**

En las guerras de hoy en día, mueren o quedan con discapacidad más civiles que soldados, y la mayoría de las víctimas son mujeres y niños. Las explosiones dejan sordas o ciegas a las personas, les dejan sin brazos o piernas, y causan otras lesiones graves. La violencia afecta mucho la salud mental. La destrucción de hogares, escuelas, hospitales y medios para el sustento producido por las guerras y los conflictos armados aumentan las discapacidades, la pobreza y las enfermedades, cabe destacar que en la actualidad no estamos en periodo de guerra, pero puede ser una causa para que una persona quede discapacitada accidentalmente.

- **Falta de acceso a la atención de salud**

Una adecuada atención de salud puede prevenir muchas discapacidades. Algunas complicaciones del parto pueden dañar al bebé y causar una discapacidad, como por ejemplo parálisis cerebral. Las parteras capacitadas pueden prevenir muchas discapacidades porque conocen los signos de peligro y saben qué hacer. Ellas saben prevenir las complicaciones y también atender las emergencias que se puedan presentar. Las vacunas también pueden prevenir muchas discapacidades. Sin embargo, con frecuencia no están disponibles o son demasiado caras para las personas con escasos recursos o que viven lejos de las ciudades. Además, a veces no hay suficientes vacunas para todos.

- **Diversas enfermedades**

Algunas malformaciones congénitas son causadas por enfermedades que tuvo la madre mientras estaba embarazada. Un ejemplo es la rubéola, que es una causa frecuente de la sordera en los recién nacidos. Hay una vacuna que da protección contra la rubéola, pero si una mujer recibe esa vacuna, debe evitar embarazarse durante un mes después de vacunarse.

La sífilis, el herpes y el VIH se pueden pasar de la madre al bebé durante el embarazo o el parto y causarle malformaciones congénitas al bebé. Por eso, las mujeres embarazadas deben hacerse pruebas para detectar esas infecciones y deben recibir tratamiento si alguna prueba da un resultado positivo.

La meningitis, la polio y el sarampión son enfermedades infantiles que pueden dejar a un bebé o un niño con una discapacidad. Es importante vacunar a los recién nacidos para que tengan protección. Los bebés que nacen en lugares donde hay una incidencia alta de la lepra (enfermedad de Hansen) deben hacerse la prueba para detectar esta enfermedad lo antes posible y recibir tratamiento si lo necesitan, para prevenir las discapacidades que causan esa enfermedad.

- **Las condiciones de trabajo peligrosas**

Si una mujer trabaja muchas horas sin descansar, es más probable que tenga accidentes. Las mujeres que trabajan en fábricas, minas o campos agrícolas pueden exponerse a máquinas, herramientas o sustancias químicas peligrosas. Tanto los accidentes como el trabajo excesivo y el contacto con sustancias químicas pueden causar discapacidades.

Además, cada vez más mujeres están sufriendo lesiones permanentes debido a la violencia en el trabajo. A veces, los supervisores usan amenazas y violencia para presionar a las mujeres a trabajar más y más rápido.

- **Accidentes**

Muchas mujeres y niños sufren lesiones en casa que les causan discapacidades. Por ejemplo, se queman con la lumbre para cocinar, se caen, tienen accidentes en carretera, o aspiran o beben sustancias químicas tóxicas. Las discapacidades muchas veces también se deben a accidentes en el trabajo, sobre todo en los sectores menos reglamentados, como la construcción, la agricultura, la minería y las microempresas.

- **Venenos y plaguicidas**

Los venenos como el plomo que se encuentra en las pinturas, los plaguicidas como el veneno para ratas, y otras sustancias químicas pueden causar discapacidades en las personas y malformaciones congénitas en los bebés que se están desarrollando en la matriz. El fumar o masticar tabaco, respirar humo y beber alcohol durante el embarazo también pueden dañar al bebé antes de que nazca.

Los trabajadores muchas veces usan sustancias químicas en la fábrica o en el campo sin que se les haya enseñado cómo usarlas sin peligro, o sin siquiera que sepan si son peligrosas. Los accidentes industriales pueden soltar venenos al aire, al agua o en la tierra y causar problemas de salud muy graves, entre ellos, discapacidades permanentes.

- **Las discapacidades hereditarias**

Se sabe que algunas discapacidades se heredan (son ‘de familia’), como por ejemplo, la atrofia muscular espinal y la distrofia muscular (enfermedades de los músculos y los nervios). Las mujeres que ya tienen uno o varios niños con una discapacidad hereditaria corren un mayor riesgo de tener a otro niño con el mismo problema. Otras discapacidades se presentan cuando los parientes cercanos (como padres e hijos, primos hermanos, o hermanos y hermanas) tienen hijos entre sí. Los bebés cuyas madres son mayores de 40 años corren un mayor riesgo de tener síndrome de Down. Sin embargo, la mayoría de las discapacidades no son hereditarias. En la mayor parte de los casos, los padres de un bebé que nace con una discapacidad no hicieron nada que causara la discapacidad.

Para comprender un poco más las causas de la Discapacidad en los seres humanos, se muestra un esquema con sus clasificaciones:

Genético	Congénito	Perinatales (parto)	Adquirido
	Ambientales		Ambientales (radiaciones,
	(radiaciones, por ej.)		por ej.)
Ambientales	Infecciones	Asfixia	Infecciones
Hereditarios	Traumatismos	Traumatismos	Traumatismos,
	Intoxicaciones	Pre o post término	Intoxicaciones
	Nutricional	Emocional	Nutricional, Emocional
	Emocional		Endócrino, Proceso de
	Causas desconocidas		envejecimiento

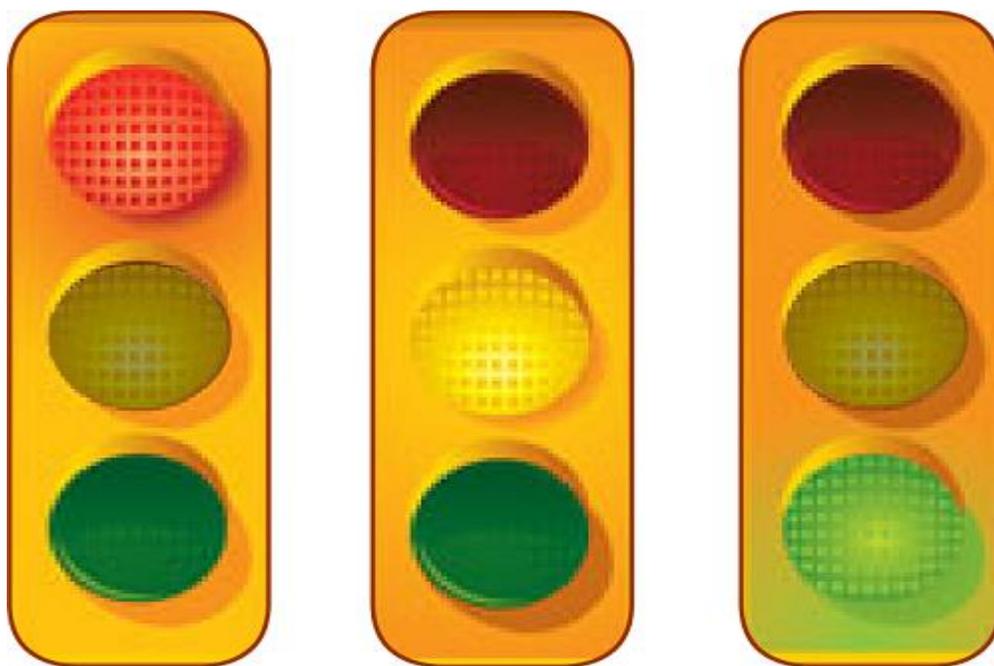
ANEXO #3

- ✓ Animar al niño a realizar actividades que le gusten
- ✓ Tener mucha paciencia
- ✓ Elogiar sus logros
- ✓ Expresar su amor cada vez que pueda
- ✓ Dele tareas al niño de acuerdo a su capacidad
- ✓ Buscar insertarlo a actividades sociales
- ✓ Enojarse cuando comete un error
- ✓ Gritarle y regañarlo
- ✓ No apoyarlo en sus actividades
- ✓ Alejarlo de los demás
- ✓ No dejar que el aprenda cosas nuevas
- ✓ No decirle que lo ama

ANEXO #4

Toda persona experimenta señales físicas en el momento cuando se enoja, algunas de estas pueden ser: sudor en las manos, la respiración se agita, la cara se enrojece, los músculos se ponen tensos, se nubla la vista, se aceleran las pulsaciones del corazón, se siente un vacío en el estómago o se seca la boca.

En condiciones como estas, cae bien la aplicación de La técnica del semáforo, la cual precisamente consiste en reconocer estas señales y mediante este conocimiento comenzar la dinámica de controlar las emociones. La situación es que cuando se presenta una de estas señales es semejante al semáforo en rojo.



Descripción de La técnica del semáforo

1. Luz roja. Esto significa que, de la manera como se para una persona en un semáforo, la persona se debe estacionar y comenzar a detectar las señales que se mencionaron en el párrafo anterior, este es el primer paso que se debe dar en aras de determinar el estado de ánimo en el que el niño se encuentra.
2. Luz naranja. En este momento se puede entrar en la concientización de manejar los sentimientos, habiendo logrado el control de la emoción que se esté presentando, ya se está frente al descubrimiento del estado de enfurecimiento que se tenga, es decir, se puede determinar la causa de lo que esté sucediendo.
3. Luz verde. Este estado de La técnica del semáforo indica que el alumno debe pensar en primer lugar cuál es la mejor forma de expresar la emociones que está

experimentando en el momento y a la vez, se necesita saber cuál es la mejor forma de salir de la emoción para retornar a un estado de comportamiento normal

4. Luz intermitente. Cuando el semáforo tiene una luz intermitente, significa que los vehículos se deben detener para que los peatones puedan pasar, esto en los niños es cuando deben hacer un alto para mirar minuciosamente su conducta.
5. Más allá de la situación emocional. Esta técnica no se centra únicamente en la situación emocional de las personas, lo mejor de todo es que se extiende a lograr mejoras en cuanto al comportamiento que en determinado momento se puede tener como respuesta a las circunstancias buenas o malas que rodean al alumno.
6. Todo es de manejo. El problema mayor es cuando se deja que la conducta avance y no se detiene para que la persona cambie en su forma de comportarse. Es por eso que La técnica del semáforo se aplica en múltiples casos y se pueden ver los resultados positivos que los alumnos pueden experimentar.
7. Lo normal de los niños. El comportamiento de los niños en cada una de las circunstancias que les rodean es semejante, es decir, se enojan cuando no están de acuerdo con ciertas situaciones de los demás niños y casi en todos los casos actúan de la misma manera, para lo cual sirve bien la técnica antes dicha.
8. Gestionar las emociones negativas. La técnica del semáforo tiene que ver con la capacidad de controlar las emociones de las que los niños son víctimas

ANEXO 05

INSTRUMENTO INICIAL DE EVALUACIÓN PROGRAMA “CRECIENDO JUNTAS”

OBJETIVO: Identificar los conocimientos previos así como las expectativas de las madres participantes en relación al programa a ejecutar.

Indicaciones: A continuación se presentan una series de preguntas, enfocadas a conocer sus expectativas y conocimientos acerca del programa, se le solicita responda sinceramente, ya que la información brindada será utilizada en su beneficio.

1. **¿Cuáles son sus expectativas sobre el desarrollo del programa “Creciendo Juntas”?**

2. **¿Qué conocimientos tiene usted acerca de la discapacidad de su hijo?
¿Qué beneficio tiene para usted la asistencia a las escuelas de padres?**

3. **¿Qué importancia tiene para usted el conocimiento y la adecuada expresión de emociones y sentimientos?**

4. **¿Qué actividades le gustaría que se realizaran durante el desarrollo del programa?**

ANEXO 06

INSTRUMENTO DE EVALUACION PROGRAMA “CRECIENDO JUNTOS”

OBJETIVO: Evaluar el cumplimiento de objetivos propuestos para el programa de orientación psicología “Creciendo Juntos”.

Indicaciones: A continuación se presentan una series de preguntas, a las cuales se le solicita respuesta sinceramente, ya que la información brindada será utilizada en su beneficio.

1. Marque con una “X” la emoción que usted experimenta al venir a las escuelas de padres.



Alegria



Miedo



Verguenza



Culpa



Tristeza



Cólera - Ira - Rabia

2. Marque los motivos por los cuales usted asiste a las escuelas de padres.

<input type="checkbox"/>	Es obligación	<input type="checkbox"/>	Me distrae de mis otras responsabilidades
<input type="checkbox"/>	Me gusta asistir	<input type="checkbox"/>	Siempre se aprende algo nuevo
<input type="checkbox"/>	Me ayuda a sentirme mejor	<input type="checkbox"/>	Son positivas para mi hijo

3. ¿Cuáles son las actividades que usted más disfruta en las diferentes sesiones?

4. ¿Qué ha sido lo que ha aprendido durante las Escuelas de Padres?

5. ¿Qué le gustaría hacer más seguido?

6. ¿Qué le gustaría dejar de hacer en las Escuelas de Padres?

BIBLIOGRAFIA:

- ⇒ Ajuriaguerra J. (1980). Manual de Psiquiatría infantil, Barcelona, Toray-Masson.
- ⇒ Allport: A (1961) hierarchy of traits. California, USA: Wadsworth.
- ⇒ Alvarado, Y. (2012) Fundamentos teóricos de la psicología dialéctica. Recuperado el 07 de septiembre de 2015, de: <http://es.slideshare.net/ydelberto/fundamentos-teoricos-de-la-psicologia-dialectica>.
- ⇒ Amoros, E. (s.f.). Personalidad, Congresos Académicos Internacionales recuperado el 07 de septiembre de 2015, de: <http://www.eumed.net/libros-gratis/2007a/231/16.htm>
- ⇒ Ballesteros, S. (s/f). El Concepto de Emoción.
- ⇒ Bausela, E. (2015) Modelo alternativo de evaluación de la personalidad: Modelo de los cinco factores, modelo 16 PF y otros. [en línea]: Vol. 4. Num. 2. Recuperado 09 de septiembre de 2015, de: http://www.cgfie.ipn.mx/Documents/difusion/FIE2014_2.pdf
- ⇒ Black, P. (2009) De: Aristóteles y la personalidad. Recuperado el 05 de septiembre de 2015, de <http://pietica.blogspot.com/2009/02/aristoteles-y-la-personalidad.html>
- ⇒ Cantore, H. (2010). Causas y consecuencias de la discapacidad. Recuperado 05 de septiembre de 2015, de <http://www.efn.uncor.edu/escuelas/biomedica/Plandeestudios/materias%20completas/Ingenieria%20en%20rehabilitacion/Clases%202010/06-Causas%20y%20consecuencias%20de%20la%20discapacidad.pdf>
- ⇒ Claro, C (2004). Estimativas sobre el número de personas con deficiencia y las consecuencias de la exclusión digital para estas personas. Recuperado 05 de septiembre de 2015 de <http://www.telecentros.org/telecentros/secao=202&idioma=es.html>
- ⇒ Díaz, Domínguez, Enríquez, Fernández, Francisco y Sánchez (2001). “Procesos Psicológicos”. Ed. Pirámide.
- ⇒ Feist, J., Feist, G., (2007) Teorías de la personalidad. España: Mc Graw Hill,
- ⇒ Ferrando M. (1993) Métodos y técnicas de Investigación. Madrid: Alianza Universidad Textos.
- ⇒ González, A., Padilla, J., Pérez, C. (1998) Investigar mediante encuestas. Fundamentos teóricos y aspectos prácticos. Madrid: Editorial Síntesis.

- ⇒ GVU's, www.teaediciones.com. (n.d.) Recuperado setiembre 7, 2015, de <http://web.teaediciones.com/BFQ--CUESTIONARIO-BIG-FIVE.aspx>
- ⇒ Hernández, S., Fernández, C. y Baptista, L. (2003). “Metodología de la Investigación”, México, D.F: McGraw-Hill Interamericana.
- ⇒ ISRI (2011). Historia. Como nace el ISRI. Recuperado el 15 de marzo de 2015, de: http://www.isri.gob.sv/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=56
- ⇒ Kübler-Ross, E. (1974). Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Editorial Grijalbo.
- ⇒ Leahy, k. (2003). Terapia cognitiva. Recuperado el 11 de noviembre de 2015, de: https://books.google.com.sv/books?hl=es&lr=&id=zu2BjSmdtwUC&oi=fnd&pg=PA23&dq=teoricos+del+enfoque+cognitivo+conductual&ots=9zAz2SF-Dv&sig=hxxwtDXyNw_au8C
- ⇒ Lizasoán, O. y Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*. Recuperado 05 de mayo de 2015 de <http://ambitsdepsicopedagogiaorientacio.cat/impacto-y-calidad-de-vida-en-familias-de-hijos-con-discapacidad-intelectual-algunos-apuntes-alrededor-de-la-intervencion/?lang=es>
- ⇒ López-Ibor, J.; Ortiz, T.; López-Ibor, M.(1999). Personalidad desde la teoría de los rasgos: *Lecciones de psicología médica*. España: Masson.
- ⇒ Martínez, S. y Molina, M. (s.f.). El temperamento. Recuperado el 05 de marzo de 2015, de http://www.paidopsiquiatria.cat/files/modulo-7_temperamento.pdf
- ⇒ Masthoff, E., Trompenaars, F. y De Vries, J. (2005). The Relationship between Dimensional Personality Models and Quality of Life in Psychiatric Outpatients. [en línea]Nº149 Recuperado el 05 de marzo de 2015, de [http://www.researchgate.net/publication/6649653_The_relationship_between_dimensional_personality_models_and_quality_of_life_in_psychiatric_outpatients._Psychiatry_Research_149\(1-3\)_81-88](http://www.researchgate.net/publication/6649653_The_relationship_between_dimensional_personality_models_and_quality_of_life_in_psychiatric_outpatients._Psychiatry_Research_149(1-3)_81-88).
- ⇒ Nyborg, H., (1997) The scientific study of human nature: Tribute to Hans J. Eysenck at Eighty.ElsevierScienceInc, New York, USA.
- ⇒ Nuñez B. (2008), “*Familia y discapacidad*”, de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires, Argentina: Ed. Lugar.

- ⇒ Nuñez, B. (2003) “*La familia con un hijo con discapacidad, sus conflictos vinculares*”. Artículo especial. Archivo Argentinos de Pediatría. Recuperado el 25 marzo de 2015. de <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003.133.pdf>
- ⇒ Rodríguez, Y. (2008) Concepto, desarrollo e investigación de la personalidad: Antecedentes históricos en el estudio de la personalidad: Aportes de la filosofía y la medicina antigua al estudio de la personalidad. Recuperado Marzo 25, 2015, de Universidad Nacional Abierta y a Distancia. Recuperado de: http://datateca.unad.edu.co/contenidos/401510/401510exelearning/material_didctico.html
- ⇒ Rodríguez, Y. (2008) Concepto, desarrollo e investigación de la personalidad: Antecedentes históricos en el estudio de la personalidad: Aproximaciones al concepto de la personalidad. Recuperado Marzo 25, 2015, de Universidad Nacional Abierta y a Distancia. Recuperado de: http://datateca.unad.edu.co/contenidos/401510/401510exelearning/leccin_3_aproximaciones_al_concepto_de_personalidad.html
- ⇒ Salgado, K. (2013) “Reacciones emocionales de los padres ante la presencia de un hijo con discapacidad”. Recuperado el 07 de septiembre de 2015 de <http://saci.org.br/?modulo=akemi¶metro=7176>.
- ⇒ Thomas, A., y Chess, S. (1977). Temperament and developmental desviations. En A. Thomas y S. Chess (Eds.), *Temperament and development* (pp. 48-65). N.Y.: Brunner/Mazel.

A

N

E

X

O

S

**ANEXO 01: CUESTIONARIO DIRIGIDO A MADRES QUE TIENEN HIJOS
CON DISCAPACIDAD**



**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

CUESTIONARIO DIRIGIDO A MADRES CON HIJOS CON DISCAPACIDAD

Objetivo: Obtener información que pretende establecer el diagnóstico de los efectos psicológicos de madres que tienen un hijo con discapacidad..

N°: _____ **Edad:** _____ **Estado Civil:** _____ **Discapacidad**
presentada: _____

Lugar que ocupa entre hermanos: _____ **Edad del niño:** _____

N de hijos ____ **Entrevistador:** _____

Indicaciones: A continuación se presentan una serie de interrogantes con las cuales se intenta conocer su experiencia como madre, por lo cual le pedimos responda de la forma más sincera a estas marcando con una "X" la respuesta que más se asemeje a su experiencia.

Le recordamos que la información que brinde será confidencial, siendo usada únicamente con fines académicos.

- **Diagnóstico**

1. ¿Cuándo se dio cuenta de la discapacidad de su hijo?

<input type="checkbox"/>	Durante el embarazo	<input type="checkbox"/>	Durante el desarrollo del niño
<input type="checkbox"/>	Posterior al parto		

2. ¿Quién le comunicó el diagnóstico de la discapacidad de su hijo?

<input type="checkbox"/>	Pediatra	<input type="checkbox"/>	Ginecólogo (a)
<input type="checkbox"/>	Neurólogo	<input type="checkbox"/>	Psicólogo (a)
<input type="checkbox"/>	Otros:		

3. ¿Cómo considera la manera en que se le comunicó el diagnóstico?

	Indiferente		Confusa o Poco Clara
	Me transmitió tranquilidad		Agresiva/ De golpe
	Prudente		

4. ¿Cuál fue la causa de la discapacidad?

	Genética		Problemas durante el Embarazo
	Problemas durante el parto		Enfermedad durante el crecimiento
	Accidente		No la conoce

5. ¿Qué conocimiento tenía sobre la discapacidad que su hijo presenta?

	Había escuchado un poco		Sabia lo suficiente
	Desconocía al respecto.		

• **Área emocional**

6. ¿Cómo se sintió al momento de conocer la discapacidad de su hijo?

	Preocupada /Culpable		Frustrada/ Molesta
	Aliviada		Asustada /Ansiosa
	No lo creía		Triste
	Alegre /Motivada		

7. ¿Qué sentimientos experimenta con mayor frecuencia desde el conocimiento del diagnóstico de su hijo hasta la fecha?

	Preocupación / Culpa		Tristeza
	Abandono/ rechazo		Tranquilidad /Alivio
	Ansiedad/ Miedo		Incertidumbre
	Enojo /Frustración		Satisfacción/ Motivación

8. Habitualmente ¿Cómo exterioriza sus preocupaciones, sentimientos y pensamientos sobre su situación?

	Llorando		Hace ejercicio
	Asiste a terapia psicológica		Pidiendo ayuda
	Hablando con un amigo		Reza
	Hablando con un familiar		No suele expresarlos

• **Situación familiar**

9. ¿Qué cambios han ocurrido en la relación con el padre de su hijo (a) desde el diagnóstico?

	Se han alejado		Se han acercado
	Se separaron		

10. ¿Cómo se siente con el apoyo brindado por el padre de su hijo (a) durante todo el proceso?

	Apoyada/aceptada		Tranquila
	Abandonada/Rechazada		No tengo apoyo

11. ¿De su entorno social, de quiénes ha experimentado mayor apoyo?

	Conyugue/pareja		Suegros
	Hermanos		Hijos
	Compañeros de trabajo/amigos		Padres

12. ¿Cómo se ha sentido con el apoyo de su familia?

	Apoyada/aceptada		Tranquila
	Abandonada/Rechazada		No tengo apoyo
	Culpable		Amada

13. ¿En qué áreas de su vida se han presentado mayor cantidad de cambios desde la llegada de su hijo (a)?

	Familiar		Sentimental
	Laboral/académica		Personal
	Social		Economía

Explique: _____

• **Área cognitiva:**

14. ¿Qué ha sido lo más difícil de tener un hijo con discapacidad?

	Rechazo de los demás		Cambios personales
	Economía		Abandono/Ausencia del padre
	Cambios laborales		Manejo del tiempo
	Dependencia del hijo		Mantener la esperanza

15. ¿Ha considerado la posibilidad de tener otro hijo(a)?

	Si		No
--	----	--	----

16. ¿Por qué ha considerado/no ha considerado tener otro hijo(a)?

	Su pareja quiere		Falta de tiempo
	Quiere la "parejita"		Miedo a descuidar a los hijos
	Tener una experiencia diferente como madre		Miedo a que presente discapacidad
	Desea una familia grande		Recursos Económicos
	Otros:		Otros:

17. ¿Se siente motivada al asistir a terapia con su hijo (a)?

	Siempre		A veces
	Nunca		

18. ¿Por qué lleva a su hijo a terapia?

	Es obligación como madre		Amor al hijo (a)
	Le preocupa su desarrollo		Son beneficiosas para el hijo (a)

19. Con qué frecuencia se dedica tiempo a si misma?

	Diaria		Semanal
	Mensual		Anual
	No se dedica tiempo		

20. ¿Cuáles son las expectativas futuras que tiene para usted misma?

	Trabajar / volver a trabajar		Practicar algún deporte
	Continuar estudios		Comenzar una relación sentimental
	Viajar		Dedicarse tiempo a si misma
	Otro:		

21. ¿En general, cual es la idea que tiene de usted misma?

	Se considera útil		Es de pocos amigos
	Es digna de admiración		Es una persona aburrida
	Es bendecida		Es una persona cansada

¡¡Muchas gracias por su participación!!

EFFECTOS PSICOLOGICOS

- **AREA EMOCIONAL**

Preguntas 6, 7 y 8

Puntuación mínima:	Puntuación máxima	Bajo	Medio	Alto
3	23	3-9	10- 16	17-23

- **SITUACION FAMILIAR**

Preguntas 9, 10 y 12

Puntuación mínima:	Puntuación máxima	Bajo	Medio	Alto
3	13	3-6	7-10	11-15

- **AREA COGNITIVA**

Pregunta 14

Puntuación mínima:	Puntuación máxima	Bajo	Medio	Alto
1	8	1-3	4-5	6-8

- **AUTOESTIMA**

Preguntas 19, 20 y 21

Puntuación mínima:	Puntuación máxima	Bajo	Medio	Alto
3	17	3-7	8-12	13-17