



UNIVERSIDAD DE LAS REGIONES AUTÓNOMAS
DE LA COSTA CARIBE NICARAGÜENSE
URACCAN

Monografía

Estado emocional de padres y madres con hijos de
capacidades diferentes, en tres barrios del municipio
de Siuna - periodo Julio - Diciembre 2007.

Trabajo de tesis para optar el título de Licenciada en
enfermería con mención en salud mental.

AUTORAS: Enfermera Margarita Powell Jiménez
Enfermera Luz Marina Jiménez Gámez

TUTORA: Lic. Vanla Chavarria Viji

3.242
821

Siuna 2008

**UNIVERSIDAD DE LAS REGIONES
AUTONOMAS DE LA COSTA
CARIBE NICARAGUENSE
URACCAN**

Monografía

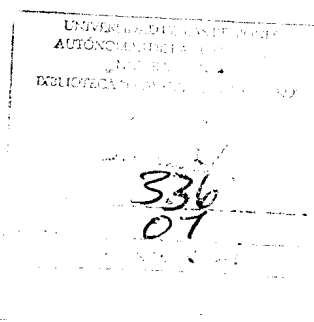
**Estado emocional de padres y madres con hijos de
capacidades diferentes, en tres barrios del municipio
de Siuna – período Julio – Diciembre. 2007.**

Trabajo de tesis para optar al título de Licenciadas en
enfermería con mención en salud mental.

**AUTORAS: Enfermera Margarita Powell Jiménez
Enfermera luz marina Jiménez Gámez**

TUTORA: Lic. Vania Chavarría Vijil

Siuna 2008



Dedicamos este estudio a Dios nuestro señor, por darnos la sabiduría y entendimiento necesario para poder cumplir uno de nuestros sueños más acariciados, a todos los padres con hijos de capacidades diferentes y a los que luchan cada día velando por el bienestar y seguridad de sus hijos e hijas con capacidades diferentes del municipio de Siuna.

AGRADECIMIENTO

Agradecemos a nuestro Creador, por darnos mucha fuerza , paciencia y sabiduría para poder realizar este estudio y especialmente a los padres con hijos de capacidades diferentes del municipio de Siuna , los que siempre estuvieron dispuestos a darnos la información para la realización de nuestra investigación, a todos aquellos docentes que tuvieron la disposición de compartir con nosotras el pan de saber.

INDICE GENERAL

Dedicatoria.....	i
Agradecimiento.....	ii
Resumen.....	iii
Índice de grafios y anexos.....	iv
I. Introducción.....	1
II. Objetivos.....	3
III. Marco teórico.....	4
3.1 Generalidades.....	4
3.2 Qué es estado emocional.....	6
3.3 Qué es capacidad diferente.....	7
3.4 La pareja y la concepción de un hijo.....	7
3.4.1 Cómo actúa la familia ante la confirmación de alguna discapacidad en su hijo recién nacido.....	8
3.6 Como enfrenta la familia la discapacidad de un hijo.....	9
3.7 Cómo repercute la discapacidad en la dinámica familiar.....	11
3.8 Reacción de Negación y/o Aceptación Parcial.....	16
3.9 Reacción de aceptación.....	17
3.10 Reacción depresiva existencial.....	18
3.11 Padres con hijos con retardo mental.....	22
3.12 Causas y efectos del estrés familiar.....	25
3.13 Retraso psicomotor y contexto familiar.....	28
3.14 Qué es la parálisis cerebral infantil.....	33
3.15 Actitud de la familia ante un miembro con Capacidad diferente.....	34
4 Metodología.....	37
5 Resultados y discusión.....	44
6 Conclusiones.....	53
7 Recomendaciones.....	54
8 Lista de referencia.....	56
9 Anexos.....	57

ÍNDICE DE CUADROS Y ANEXOS

Guía de entrevista individual nº 1.....	1
Guía a grupos focales nº2.....	6
Guía de observaciones nº3.....	8
Matriz de descriptores nº4.....	9
Fotografías de padres de familia nº5	
Retardo mental	1
Parálisis cerebral infantil.....	2
Retraso psicomotor.....	3
Parálisis cerebral infantil.....	4
Parálisis cerebral infantil.....	5
Retraso psicomotor.....	6
Retardo mental	7
Parálisis cerebral infantil.....	8
Retraso psicomotor.....	9
Parálisis cerebral infantil.....	10
Retraso psicomotor.....	11

RESUMEN

El presente estudio tiene como finalidad dar a conocer el estado emocional de padres y madres de familia con hijos de capacidades diferentes. El estudio se realizó en los barrios: Pedro Joaquín Chamorro sector # 3, Gilberto Romero y Barrio Sandino del municipio de Siuna – RAAN. Con el objetivo de identificar y evaluar el estado emocional de los padres que tienen hijos con capacidades diferentes.

La importancia que tiene esta investigación es para dar a conocer cómo se sienten estos padres y madres de familia que tienen hijos e hijas con capacidades diferentes así como también que la población, las autoridades regionales y municipales instituciones del Estado, Organismos nacionales y no Gubernamentales, conozcan de la existencia de estos niños y niñas y de los padres y madres de familia en el municipio de Siuna, que hijos con capacidades diferentes y se les pueda brindar una atención especializada.

Para recolectar la información de este estudio, se realizaron las técnicas de entrevistas, Grupo focales llevado a cabo con los padres y madres de familia y la observación.

En cuanto a la situación socioeconómica que afecta el estado emocional de los padres y madres, los determinamos de la siguiente manera social y económico, familiar y el analfabetismo) siendo la familia y la sociedad el de mayor impacto por sus altos índices de prevalencia.

La actitud de los padres y madres frente a la capacidad diferente que sufren los hijos varía de acuerdo a las familias, lo que para unas puede ser estresante para otras

no lo es tanto, pueden considerar estas demandas, como intolerables o llevaderas, dependiendo de los recursos materiales y sociales, así como del modo en que se perciba subjetivamente la situación.

I. INTRODUCCION

Durante muchos años, los casos con de nacimiento, de niños con capacidades diferentes ha sido un reto para padres y madres de familia y la sociedad en general.

En Nicaragua al igual que el resto de los países existen padres y madres con hijos de capacidades diferentes.

El municipio de Siuna está localizado en la parte suroeste de la Región Autónoma del Atlántico Norte. Actualmente formado por 180 comunidades y 21 Barrios, es el municipio más alejado de la cabecera departamental (puerto cabezas), la población se dedica principalmente a la agricultura a la agricultura, ganadería, comercio y la minería.

Posee un área de 4,238 km² aproximadamente, equivale al 6.2% de la costa atlántica y el 1.7% con respecto al territorio nacional, cabecera municipal lleva el mismo nombre "Siuna" fundada el 22 de agosto del año de 1969 y ubicada a 450 km de Managua capital de la república de Nicaragua.

El municipio de Siuna región autónoma del atlántico norte el 9% de la población de niños y niñas sufre alguna capacidad diferente, y por tanto, los padres de estos sufren de algún problema emocional que los afecta de manera psicológica.

Es importante mencionar que nuestro municipio y comunidades no están exentos de tener padres con hijos de capacidades diferentes en nuestro municipio.

Con el presente trabajo podremos determinar, identificar y evaluar los principales factores que influyen en el estado emocional, de padres y madres con hijos e hijas con capacidades diferentes. El señalar los problemas

Psicológicos que afectan el estado emocional y por ende el comportamiento de los padres ante la sociedad, ayudara ha hacerlos partícipes de las necesidades de estos.

Además queremos que la población conozca las debilidades de asistencia especializada en nuestro municipio.

Entre los factores relacionados al estado emocional que presentan padres y madres el más consistentemente asociado con los estilos educativos familiar ha sido la clase social.

La falta de orientación, o el excluir a los padres y madres de familia de los programas asistenciales de sus hijos pone en peligro la estabilidad de los padres y madres de familia.

Como profesionales podemos ayudar a la familia a mantener el equilibrio buscando llegarles a los padres y madres, también debemos tomar conciencia que muchos hombres sí están abiertos a buscar ayuda si desean involucrarse en el que hacer con sus hijos.

Sin embargo para poder conocer los factores psicológicos que afectan el estado emocional de padres y madres, deberá hacerse el análisis o estudio correspondiente al tema en nuestro municipio.

Tal experiencia declarar los diferentes factores psicológicos que tienen qué ver con el comportamiento y afrontamiento de los padres que tienen hijos con capacidades diferentes, los que producen cambios emocionales que afectan el comportamiento de los padres.

II. OBJETIVOS

a. Objetivo General

❖ Caracterizar el estado emocional de los padres y madres con hijos de capacidades diferentes en los Barrios. Pedro Joaquin Chamorro, Sandino y Gilberto Romero

b. Objetivos Específicos

1. Identificar las condiciones socioeconómicas que afectan el estado emocional de los padres y madres con hijos e hijas de capacidades diferentes.

2. Evaluar la situación socioeconómica que afecta el estado emocional de los padres y madres con hijas e hijos con capacidades diferente.

III. MARCO TEÓRICO

3.1 Generalidades

La interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a la crisis <http://worddsinresistance.wordpress.com>.

Con respecto a la mamá, el estado emocional de la madre de un recién nacido, la depresión puerperal y las ansiedades constitucionales que invaden a la puérpera, estado que suele agudizarse cuando regresa al hogar y se enfrenta a la diaria realidad, cobrando importancia las responsabilidades y obligaciones para con el recién nacido, la casa y los demás miembros de la familia. Los primeros días, la familia y el entorno tiene actitudes tolerantes, afectuosas, de contención y colaboración, luego cada miembro de la familia vuelve a sus tareas cotidianas y la casa a su funcionamiento. Es aquí cuando la mamá suele sentir fatiga, frecuentes accesos de llanto con sentimientos de no servir para nada, de no poder hacerse cargo de la crianza de ese hijo y de las citadas responsabilidades.

En caso en que estas conductas se agudizan suele aparecer rechazo hacia la criatura, no quiere verla, y se sumerge en la tristeza y permanece alejada, como ausente, apática, descuidando su arreglo personal, suele presentar insomnio, inapetencia, Soifer señala que estos estados de la madre, repercuten frecuentemente en la familia toda (papá, hermanos, abuelos, etc.) y cada uno reacciona de acuerdo a sus posibilidades. (Soifer 1993: 32).

La discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis). Produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres desaparece, transitoriamente de su mundo, cualquier otra realidad. (Los demás hijos, el trabajo, el entorno familiar y/o social, etc.) Que no sea su hijo, su enfermedad y su tratamiento y adoptan un comportamiento particular, quieren vivir intensamente todos los momentos, no se dejan ayudar, se sienten amenazados por la posible pérdida del niño, etc. **(Paniagua 2001:14).**

En relación a la pareja ¿Cómo los afecta? A veces es capaz de apelar a una adecuada cuota de resignación y aceptación de la realidad, que aminora el dolor y permanecen unidos por diferentes razones (la mutual, cuidar a los otros hermanos, para evitar más cambios negativos en la vida del niño). Otras, el mayor peligro se cierne en cuanto a la subsistencia de la pareja ya que es frecuente que ambos cónyuges apelen a mecanismos disociativos para enfrentar el dolor, que los lleva a culpabilizarse mutuamente por la enfermedad del hijo.

Si esto se intensifica y permanece, lleva a la disolución del vínculo matrimonial, con la respectiva consecuencia sobre el resto de los miembros **(Ibíd. 1973:14-23)**

La forma en que la familia y la sociedad misma enfrentan el problema muestra una amplia gama de posibilidades de acuerdo a la capacidad diferente que presente el hijo(a). También es variada la forma de responder ante el problema de cada uno de sus miembros: mientras unos asumen una actitud positiva, otros desarrollan negación, depresión, agresividad ansiedad y sentimientos de culpa,

Por ejemplo, en el caso de la familia en la cual la madre se dedica al hogar, el grado de tensión que le genera la demanda diaria será menor si lo considera como una responsabilidad libremente aceptada así lo vive como una imposición.

En general, podemos afirmar que en las familias con un hijo discapacitado, el nivel de demandas es muy elevado. Pero este nivel de demandas no se traslada necesariamente en un alto grado de estrés y tensión. Es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a la crisis (**Crnic, et al. 1983; McCubbin y Patterson, 1983: 23 - 49**).

Lo ya planteado sin duda se intensifica en todo el grupo familiar, tras la comunicación del nacimiento de un niño con problemas físicos evidentes (dedos de manos y pies pegados, malformaciones en el pabellón auricular, estrabismo, alteraciones motrices o discapacitado (Síndrome de Down, con malformaciones, como deficiencias sensoriales, motoras, mentales o con daño neurológico). Esta noticia que sorprende a la familia en su conjunto, que no estar preparada, reacciona en el encuentro con ese bebe con sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del hijo ideal y enfrentan a los progenitores a la frustración de los anhelos y fantasías, provocando una profunda herida narcisista, de difícil y lenta recuperación. (**Giberti, E1999:23**).

3.2 Qué es estado emocional

Estado afectivo, una reacción subjetiva al ambiente, acompañada de cambios orgánicos (fisiológicos y endocrinos) de origen innato, influida por la experiencia y que tiene la función adaptativa.

Se refieren a estados internos como el deseo o la necesidad que dirige al organismo. Las categorías básicas de las emociones son: miedo, sorpresa, aversión, ira, tristeza y alegría.

Estado de ánimo. Emoción generalizada y persistente que influye en la percepción del mundo. Son ejemplos frecuentes de estado de ánimo: La depresión, alegría, cólera y ansiedad. Estos son los tipos de estado de ánimo. <http://worddsinresistance.wordpress.com>.

3.3 Qué es capacidad diferente

Es la expresión capacidad diferente un término impreciso, pues se puede identificar cualquier cosa y no precisamente un individuo que tiene una deficiencia física, intelectual o sensorial.

“Al usar capacidades diferentes podríamos incluir a un sin número de personas tanto comunes como destacadas, pues todos tenemos capacidades diferentes y somos mas o menos capaces de hacer ciertas cosas lo que de ninguna manera nos hace ser personas con discapacidad”.

En conclusión todas las organizaciones e instituciones mundiales reconocida destacando la ONU que decidió adaptar dicho termino y utilizar todos los términos **Juan Fomandez Perdomo** <http://www.scribd.com>.

3.4 La pareja y la concepción de un hijo.

Un niño antes de nacer es para los padres, una hipótesis, un proyecto, una promesa, es aquello que los padres imaginan, novelan, inventan sueñan y escenifican a parte del ideal de cada uno. Hipótesis, por que los padres la construyen en un devenir temporal y el hijo, aun no

nacido, representa una novedad. Proyecto porque los progenitores edifican sus planes en función del nacimiento de este hijo y proyectándose en él. Cumple una promesa por que re significa la historia de los padres y sus abuelos, siendo una esperanza de futuro y trascendencia. Todos ellos generan en la fantasía de los padres, la existencia de un supuesto hijo "ideal." (Levin, E. 2005:45).

Cuando un hijo nace, los progenitores sienten por un lado que es un regalo y por otra parte, suelen experimentar una responsabilidad que temen no poder asumirla. Esta responsabilidad frente al nacimiento de un niño enfermo se exagera. Choizza expresa a que los padres, ante esta situación, habitualmente se preguntan, con temor o con angustia ¿Por qué pasa esto? (Ibíd. 2005:47)

3.5 como actúa la familia ante la confirmación de alguna discapacidad en su hijo recién nacido.

Con respecto a la mamá, el estado emocional de la madre de un recién nacido, la depresión puerperal las ansiedades contusionales que invaden ala puérpera, estado que suele agudizarse cuando regresa al hogar y se enfrenta a la diaria realidad, cobrando importancia las responsabilidades y obligaciones para con el recién nacido, la casa y los demás miembros de la familia. Los primeros días la familia y el entorno tiene actitudes tolerantes, afectuosas, de contención colaboración, luego cada miembro vuelve a sus tareas cotidianas y la casa a su funcionamiento.

Es aquí cuando la mama suele sentir fatiga, frecuentes accesos al llanto con sentimientos de no servir para nada, de no poder hacerse cargo de la crianza de este hijo y de las citadas responsabilidades.

En caso en que estas conductas se agudizan suele aparecer rechazo, hacia la criatura, no quiere verla, y se sumerge en la tristeza y permanece alejada, como ausente, apática, descuidando su arreglo personal, suele presentar insomnio, inapetencia. Soifer señala que estos estados de la madre, repercuten fuertemente en la familia todo (papá hermanos, abuelos etc.) y cada uno reaccionará de acuerdo a sus posibilidades. **(Soifer.1993)**
<http://www.scribd.com>.

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

Hoy se esta lejos de los tiempos en que una persona con discapacidad se la ocultaba y suponía un estigma. Hasta mediados del xx la discapacidad se atribuían a causas orgánicas generadas en la familia por algún tipo de degeneración moral, lo que llevaba a sentimientos de culpa y vergüenza. Aun en la actualidad estos sentimientos perduran y numerosos padres creen que el nacimiento de un hijo discapacitado es algún "castigo". **(Paniagua, G.2001)**<http://www.scribd.com>.

Actualmente no se actúa tan irracionalmente pero continúan muchos prejuicios y creencias, que sin duda tienen que ver con los sentimientos de culpa y vergüenza que los padres sienten frente a este niño con deficiencia, provoca una herida narcisista importante.

3.6 Cómo enfrenta la familia la discapacidad de un hijo.

Intentaremos explicar como los integrantes de la familia se enfrentan (algunos autores lo llaman afrontamiento) y adaptan a la enfermedad y a sus respectivos tratamientos,

es decir, al tipo de asistencia que este niño necesite, Según sea la alteración que padezcan, varios autores, ya citados (Paniagua Sheffield, Levin Soifer, entre otros).coinciden en general, en la descripción del comportamiento que adopta cada miembro de la familia.

Sostienen que tras el diagnostico, los padres utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, produciendo reacciones emocionales que afectan sus relaciones matrimoniales con el niño con problemas, con los demás hijos y el reto de la familia, su entorno social, laboral y por ende , el clima familiar, influyendo en su funcionamiento psico social posterior.

Algunas de las formas utilizadas por la familia para enfrentar estos momentos son: aislamiento, exceso de actividades (reacción maniaca), inhibición de la acción (trastornos somáticos, consumo de drogas o alcohol), refugio en la religión búsqueda de información e interés excesivo por las técnicas médicas, reacciones de tensión, pánico, reacciones depresivas (tristeza, dificultades de concentración, ansiedad, disminución de la energía, del apetito y el sueño), defensa: Negación de la realidad.

El nacimiento de un hijo con deficiencia, despierta familiarmente conflictos inconscientes (propios de cada uno) y consientes como la toma de decisiones acerca de los profesionales, tratamientos y opciones educativas, que suponen un importante esfuerzo para los padres. Estos se verán con una ajustada agenda para coordinar los diferentes especialistas que asistirán a su hijo, sumándose la fácil tarea de encontrar personas que atiendan al niño, lo cual les permitirá trabajar, desarrollarse profesionalmente y tener momentos de esparcimiento. A estos aspectos se le suma el factor económico ya que la concreción de estos tratamientos especiales implican una erogación importante, a lo que

cabe agregarle que en algunos casos, uno de los padres ha abandonado el trabajo para dedicarse a su hijo (**Paniagua .2001**).<http://www.scribd.com>).

Lo expuesto lleva aun cambio importante en la dinámica familiar y la perspectiva de futuro, ya que un niño con cierta discapacidad, implica aceptar que no solo hay que criarlo y educarlo, si no que también requerirá de asistencia especial el resto de su vida. Esto no coincide con lo planificado familiarmente y es necesaria una reformulación de lo proyectado, despertando ansiedades en los padres quienes a veces adoptan actitudes de rechazo o sobreprotección (**Ibid.2001**).

3.7 Cómo repercute la discapacidad en la dinámica familiar.

La discapacidad actúa como elemento estabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis) produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional, para los padres desaparece, transitoriamente de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos, el trabajo, el entorno familiar y/o social). Que no sea su hijo, su enfermedad y su tratamiento, y adoptan un comportamiento particular, quieren vivir intensamente todos los momentos, no se dejan ayudar, se sienten amenazados por la posible pérdida del niño, etc.

Las reacciones ante la enfermedad infantil no son idénticas entre el padre y la madre, probablemente esto se deba a la influencia de estereotipos culturales concerniente a los roles masculinos y femeninos. La madre, que juega un papel clave en la adaptación de la familia, esta centrada en la problemática de este hijo con que mantiene relaciones de sobreprotección, indulgencia excesiva, etc. Ella manifiesta mas ansiedad y peligro

psicológico que el padre y/o la el niño enfermo, su estado afectivo depende del estado de salud de su hijo, presenta problemas de sueño y apetito y se siente a gusto al tener que dedicarse al cuidado del niño y/o niña (**ibid.** .2001:34).

La madre experimenta, ante un niño prematuro por ejemplo, desesperación, pérdida de confianza en su capacidad de ser buena madre, sensación de ser evitada por los demás, de ser separada de su marido y de ser incapaz de adaptarse a las dificultades que este niño presenta. El padre comprende menos las implicaciones del diagnóstico y utiliza durante más tiempo la negación, lo que explica que actúe de manera más optimista en cuanto a evolución del niño. En general adopta una actitud activa, toma las decisiones inmediatamente y apoya a la madre, aunque se implica indirectamente con el niño y demuestra una relativa indiferencia. El hombre evita obligaciones profesionales y domésticas, siente que su esposa está exageradamente centrada en el hijo enfermo y descuida a los demás miembros de la familia. (**Soifer 1973:17**).

En relación a la pareja ¿Cómo los afecta? A veces es capaz de apelar a una adecuada cuota de resignación y aceptación de la realidad, que aminora el dolor y permanecen unidos por diferentes razones (la mutual, cuidar a los otros hermanos, para evitar más cambios negativos en la vida del niño). Otras, el mayor peligro se cierne en cuanto a la subsistencia de la pareja ya que es frecuente que ambos cónyuges apelen mecanismos disociativos para enfrentar el dolor, que lleva a culpabilizarse mutuamente por la enfermedad del hijo. Si esto se intensifica y permanece, lleva a la disolución del vínculo matrimonial, con la respectiva consecuencia sobre el resto de los miembros (**ibid.1973:45**).

Estas familias pasan por un periodo de fuertes estados emotivos que han sido consideradas como fases: en primer momento atraviesan una fase de shock emocional, seguido de un periodo de un periodo variable de negación parcial de la realidad (no se acepta la enfermedad y se minimiza su gravedad). En este momento, la familia se hace múltiples interrogantes (¿Por qué ocurre? ¿Por qué a mi? esto ¡no puede ser! etc.).

Hay tristeza junto a la ira y experimentan incertidumbre por el futuro del niño y se sienten débiles para enfrentar las atenciones que requiere un hijo deficiente.

Los padres, perciben la enfermedad como una agresión hacia ellos, atribuyen su origen a factores genéticos o es un castigo, fantasía que proviene de conflictos inconscientes, aparecen sentimientos de culpa (en ocasiones, suelen proyectarla a los médicos, el destino o Dios).

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

Finalmente, llegan a la fase de aceptación (en la que continúan experimentando ansiedad y depresión y aparecen las fantasías de curación), aquí generalmente, se dedica n a buscar información acerca de la enfermedad y apoyo de otras personas o instituciones.

La presencia de los citados sentimientos, generan actitudes demandantes o culpabiliza doras hacia los profesionales que pueden atender a su hijo. En esta fase

la familia prueba todos los recursos que consideran que pueden ser útiles para lograr la curación de su hijo (rituales, supersticiones, etc. **(Scheffeld, R.2001:136)**).

Ante situaciones inesperadas, por ejemplo la deficiencia de su hijo, los individuos atraviesan por diferentes etapas emocionales. Pero en todas ellas prevalecen ideas e ilusiones con respecto a la discapacidad en cuestión, que se manifiesta a través de creencias sobre la situación del niño, como que llegara a ser normal por que se inventaran técnicas terapéuticas nuevas o medicamentos o que se dará un milagro. **Elizabeth Kubler-Ross**.

1. Negación: se conserva la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. Es una defensa temporal que puede ser reemplazada por una aceptación parcial.

2. Agresión: 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 de agresividad hacia este. Generalmente, el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida. Quizás este sentimiento provenga, en gran parte de la impotencia y frustración que sienten los padres. Muchas veces esta fase culmina con sentimientos de culpabilidad o vergüenza.

3. Negociación: Aun no se acepta completamente el problema del niño, sin embargo, los padres se muestran abiertos al diálogo y la negociación con el médico y con el niño

4. 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, en general, manifestaciones clínicas de la depresión.

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

Cuando un pequeño tiene alguna discapacidad, generalmente, la reacción inicial de los padres produce una sintomatología depresiva de intensidad, formas de reacción y tiempo de recuperación variables que dependen de factores tales como el grado de incapacidad, desarrollo de la personalidad y adaptación vital de la familia, antes de la llegada del hijo, el grado de éxito profesional y social, nivel intelectual, status socioeconómico y creencias religiosas entre otros. La depresión ante el diagnóstico del hijo no solo viven a nivel personal, también en su núcleo de relación interpersonal. **(Ibíd. 2001:24)**

La noticia de un embarazo dispara una ola de sentimientos que incluyen a los padres y madres. Lo verbalice o no, fantasea mentalmente con el hijo ideal; revive ilusiones proyectos, miedos, temores; y junto con el padre, viven 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 ellos una frustración de sus expectativas que les derrota, desconcierta y deprime, provocando un derrumbamiento de pautas de adaptación, sentimientos de inferioridad y una hipersensibilidad especial hacia lo que la sociedad puede pensar. Temen ser subestimados por la deficiencia física de su hijo e interrogan a los médicos sobre las causas 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 un castigo divino y por ultimo, se proyecta sobre ellos mismos. Este sentimiento de culpa es el que se relaciona más directamente con la depresión y hace que en casos de anomalías graves, la familia se retire de la vida social en un intento de ocultación. Si la discapacidad es menos importante, tratan de minimizarla. Ambas actitudes negativas retrasan la labor terapéutica (Ibid.2001:34).

3.8 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.

Esta actitud hace que el hijo se encuentre solo ante su dificultad, sin ayuda y se le exigen cosas que no puede hacer. No es admitido en el seno familiar como realmente es y continuamente es llevado con distintos especialistas. Como consecuencia se genera 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 si mismos y eso les genera mas

culpabilidad, que expresan con una serie de sentimientos diversos que transforman su forma de ser sus actitudes, haciéndoles irregulares y ambivalentes es sus comportamientos con reacciones bruscas que van al rechazo parcial. La discapacidad del hijo toca sus puntos de sensibilización y desencadena reacciones de defensa negativa y resistencia, que tampoco facilitan la labor terapéutica. **(Ibid.2001:34).**

3.9 Reacción de aceptación.

Dentro de este rubro hay dos posturas:

a) Padres que tienen una visión clara del problema y que en ocasiones es vista con una amplitud e importancia superior a la realidad, ignorando sin embargo las posibilidades positivas y entorpeciendo la normal labor educativa y el aprendizaje de una profesión con la que puedan resolver su futuro.

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

La aceptación por parte del resto de la familia depende en gran medida de las actitudes paternas y de las gratificaciones individuales de sus propias necesidades. **(Ibid. 2001:34).**

3.10 Reacción depresiva existencial.

La preocupación que envuelve a estos padres durante el resto de sus vidas, ante la idea de su muerte, al concienciarse de que si un hijo es un proyecto incluso, la depresión existencial esta 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 de vital.

Ante la presencia de un hijo con necesidades especiales, es un hecho que el narcisismo paterno se vea afectado. Se focaliza en torno a la cuestión de etiología y de la herencia. Ciertas teorías etiológicas, a veces muy fantásticas, son elaboradas por los padres con el objetivo de negar toda carga hereditaria o, al contrario, para asumir todo el peso de la transmisión de la "tara" por parte de uno de ellos.

Un posible segundo sentimiento se centrara en la sensación de desorientación en cuanto a la necesaria relación con los profesionales implicados en el problema que les afecta, por lo que se ven sometidos a una tensión que oscila entre dos polos: la búsqueda de contacto parara saber cuanto pueda disminuir la ansiedad ante lo inesperado, y la percepción de un cierto distanciamiento frio por carácter profesional del experto que se relaciona con la familia.

Aparece también el sentimiento de amenaza por la perdida del equilibrio ante las presiones internas, y lo que se vive como agresión desde la misma discapacidad y las implicaciones sociales y laborales que lleva consigo.

3.10 Reacción depresiva existencial.

La preocupación que envuelve a estos padres durante el resto de sus vidas, ante la idea de su muerte, al concienciarse de que si un hijo es un proyecto incluso, la depresión existencial esta 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 de vital.

Ante la presencia de un hijo con necesidades especiales, es un hecho que el narcisismo paterno se vea afectado. Se focaliza en torno a la cuestión de etiología y de la herencia. Ciertas teorías etiológicas, a veces muy fantásticas, son elaboradas por los padres con el objetivo de negar toda carga hereditaria o, al contrario, para asumir todo el peso de la transmisión de la "tara" por parte de uno de ellos.

Un posible segundo sentimiento se centrara en la sensación de desorientación en cuanto a la necesaria relación con los profesionales implicados en el problema que les afecta, por lo que se ven sometidos a una tensión que oscila entre dos polos: la búsqueda de contacto parara saber cuanto pueda disminuir la ansiedad ante lo inesperado, y la percepción de un cierto distanciamiento frio por carácter profesional del experto que se relaciona con la familia.

Aparece también el sentimiento de amenaza por la perdida del equilibrio ante las presiones internas, y lo que se vive como agresión desde la misma discapacidad y las implicaciones sociales y laborales que lleva consigo.

La deficiencia (física mental) altera hondamente la satisfacción de necesidades, tanto a nivel individual como familiar y conyugal. Todo queda alterado y amenazado y el futuro mas profundo de las personas queda como entre paréntesis. El desarrollo del respaldo, seguridad y apoyo que hay que dar a los hijos se puede ver afectado, al igual que la cercanía emocional que hay que prestar a todos los miembros de la familia, la estabilidad y la satisfacción sexual a nivel conyugal, ya sea en términos de limitación, deterioro o ruptura de la relación.

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

En relación a lo conyugal, aspectos como los de la economía, amistades, toma de decisiones trabajo y utilización de los tiempos libres pueden convertirse en fuentes de conflicto ante el diagnostico del hijo.

Desde el punto de vista de la madre, el niño no será el único implicado en sus "pesares".

También lo será el marido, quien será visto como objeto de una profunda gratitud por haber participado en el acto de su vida, o será considerado el culpable por haber satisfecho sus necesidades sexuales y haber creado "egoístamente" una situación desagradable para ella.

Por lo que se refiere al padre, cuando el embarazo no se desarrolla en las mejores condiciones, correrá el peligro

de culpar a ese hijo por crear una separación física y efectiva entre su mujer y él.

Las relaciones de los padres están determinadas por un gran número de factores donde uno de los principales puede ser la severidad de la incapacidad del niño.

El tiempo que tardan en conocer el diagnóstico y la estabilidad como pareja cuando son informados. Al tener un hijo con necesidades especiales, la fortaleza o la desintegración de los lazos familiares dependen de las reacciones de los padres. Cuando estos son emocionalmente fuertes, la misma experiencia dolorosa los fortalece, en cambio si los lazos son débiles, tienden a romperse en este suceso. Los lazos fuertes facilitan la incorporación del niño a la dinámica familiar, lo cual le brinda seguridad y le facilita desarrollar su potencial.

Es de suma importancia fomentar la comunicación entre la pareja, sobre todo en los momentos de crisis, pues cuando se perturban los sistemas de comunicación, se llega a situaciones de aislamiento y desintegración que afectan tanto en el plano individual como social. Lo más óptimo es que los padres compartan sus sentimientos, que vivan su tristeza, su enojo y que sepan expresarlo, para que juntos lleguen a acuerdos y encuentren soluciones correctas.

Así mismo, para la rehabilitación del pequeño, es conveniente crear programas en los que la participación de cada miembro de la familia sea necesaria, de esta forma se puede fomentar la unión familiar
<http://www.scribd.com>

La forma en que la familia y la sociedad misma enfrentan el problema muestra una amplia gama de posibilidades de acuerdo a la capacidad diferente que presente el hijo e

hija. También es variada la forma de responder ante el problema de cada uno de sus miembros: mientras unos asumen una actitud positiva, otros desarrollan negación, depresión, agresividad y sentimientos de culpa.

Por ejemplo, en el caso de la familia en la cual la madre se dedica al hogar, el grado de tensión que genera la demanda diaria será menor si lo considera como una responsabilidad libremente aceptada a si la vive como una imposición.

En general, podemos afirmar que en las con hijo discapacitado, el nivel de demandas es muy elevado. Pero este nivel de demandas no se traslada necesariamente en un alto grado de estrés y tensión. Es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a la crisis (**Crnic, et al 1983; Mc McCubbin y Patterson, 1983**).

Las familias que hacen frente a la situación de estrés pueden encontrarse en riesgo de padecer problemas psicológicos o emocionales que pueden desembocar en situaciones de abuso y abandono de los hijos ,depresión baja satisfacción o aparición de conducta desviada en los otros hijos y este tipo de situaciones se representa con cierta frecuencia en el área del retraso mental, al menos en lo referente al abuso y abandono, tal como se ha demostrado en una investigación epidemiológica recientemente realizada. (**Garbarino, 1987; Starr; Dietrich, Cummings1976)(MaritFriederich,1981)(Geath,1972).www.hijosespeciales.com**).

El estrés familiar adquiere dimensiones realmente importantes por que la presencia de determinadas situaciones estresantes puede desembocar en prácticas de maltrato sobre sus hijos. En este sentido, se puede hablar de dos tipos de estrés: el estrés estructural, relacionado con las situaciones de desempleo, pobreza, aislamiento social, en los padres, y el estrés producido por el niño (grado de afectación de la minusvalía, nivel funcional, comportamiento **(Fernández. E1988:32)**).

3.11 Padres con hijos con Retardo Mental.

Es una afección diagnosticada antes de los 18 años de edad que incluye un funcionamiento intelectual general por debajo del promedio y una carencia de las destrezas necesarias para la vida diaria

Las familias que hacen frente a las situaciones de estrés pueden encontrarse en riesgo de padecer problemas psicológicos o emocionales, que pueden desembocar en situaciones de abuso y abandono de los hijos, depresión baja satisfacción o aparición de conducta desviada en los otros hijos Y este tipo de situaciones se presenta con cierta frecuencia en el área del retraso mental, al menos en lo referente al abuso y abandono, tal como se ha mostrado en una investigación epidemiológica recientemente realizada. **(Garbarino, 1987; Starr, Dietrich, Fischhoff, Ceresnie, y Zweiner, 1984),(Breslau, Staruch, y Mortimer, 1982; Cummings, 1976), marit(Friederich y Friederich, 1981) (geath, 1972).**www.hijos.especiales.com.

El interés por la familia que rodea al niño discapacitado se ha incrementado en la última década desde diversas perspectivas. Este interés ha surgido como Consecuencia del reconocimiento, por parte de los profesionales, del

importante papel que desempeña la familia, tanto en una intervención temprana como en el desarrollo de la persona con discapacidad que vive en su seno.

Este interés ha dado pie al desarrollo de numerosos estudios centrados en el estrés, aunque aún carecemos de un cuerpo consistente de conocimientos al respecto.

No obstante, podemos destacar que existe un amplio acuerdo sobre el alto nivel de estrés al que están sometidas las familias con un hijo discapacitado (**Dysson, Edgar, y Crnic, 1989; Friederich y Friederich, 1981; Scott, Sexton, Thompson, y Wood, 1989; Wilton y Renaut, 1986**).

Este nivel de estrés parece estar motivado por distintos acontecimientos que rodean a su situación, como enfrentarse al diagnóstico del niño, a su cuidado diario, a los contactos con el sistema de servicios sociales, con el dolor crónico e intenso, con el aislamiento, los cuidados físicos agregados que el niño necesita, los trastornos del sueño y los problemas de comportamiento (**Quine y Pahl, 1985**).

La adaptación o la falta de ajuste familiar dependen no solamente de la presencia o ausencia de estrés, sino también de la presencia o ausencia de consecuencias gratificantes.

Un niño con discapacidad está rodeado de una gran variedad de características, algunas relacionadas con la discapacidad y otras no. Algunas características o rasgos de personalidad pueden provocar estrés en la familia, mientras que otras pueden producir efectos no estresantes tanto positivos como negativos. En este sentido, un niño con discapacidad puede asemejarse mucho a un niño sin ella. Por ejemplo, un adolescente

puede no presentar discapacidad y sin embargo estar envuelto en problemas sociales tales como el alcohol o las drogas, la explotación sexual, desórdenes en la alimentación u otra gran cantidad de problemas posibles que generen estrés en la familia; y al mismo tiempo el adolescente puede proporcionar ayuda en múltiples tareas, ser motivo de orgullo y compartir con sus padres sus actividades de ocio. Los niños con discapacidad pueden aportar igualmente su propia mezcla de contribuciones positivas y negativas (**Turnbull, 1985**).

Un problema adicional que subyace en los trabajos que han intentado acercarse al tema del estrés en las familias con algún miembro discapacitado, radica en la necesidad de establecer una distinción terminológica entre demandas, estrés y tensión (esfuerzo). Una demanda frecuentemente denominada "estrés potencial" se genera como consecuencia de la incidencia del entorno exterior sobre el individuo; el estrés se define en función de una fuerza externa que actúa sobre el sujeto; y la tensión es el efecto negativo del estrés en la persona. Para aclarar esta sutil y confusa distinción entre los tres términos presentamos el siguiente ejemplo: supongamos que un niño discapacitado requiere una hora diaria de rehabilitación física. (**Ibid.1985:21**).

Esta necesidad es la demanda, la cual podemos especificar en términos cuantificables. Sin embargo, el estrés que genera esta demanda puede ser muy diferente para unas familias y otras. Por ejemplo, esta demanda puede producir un nivel más elevado de estrés en una familia uní parental, en la que el padre trabaja, que en una familia con ambos padres en la que la madre se dedica al trabajo de su hogar. Si precisamos más aún, podemos afirmar que el mismo grado de estrés puede generar distinto grado de tensión. (**Ibid.1985:13**).

Por ejemplo, en el caso de la familia en la cual la madre se dedica al hogar, el grado de tensión que le genera la demanda diaria será menor si lo considera como una responsabilidad libremente aceptada a si lo vive como una imposición.

En general, podemos afirmar que en las familias con un hijo discapacitado, el nivel de demandas es muy elevado. Pero este nivel de demandas no se traslada necesariamente en un alto grado de estrés y tensión. Es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y a la crisis (**Crnic, et al. 1983; McCubbin y Patterson, 1983**).

Varias familias que se enfrenten al mismo tipo de demandas de cuidado por parte de su hijo, pueden considerar estas demandas como intolerables o llevaderas, dependiendo de los recursos materiales y sociales, a subjetivamente la situación.

El modelo de estrés familiar que presentamos a continuación recoge los aspectos más importantes a los que hemos aludido (**adaptado de un trabajo de Olson, McCubbin, Barnes, Larsen, Muxen, Wilson, (1983)**).

3.12 Causas y efectos del estrés familiar.

El estrés familiar adquiere dimensiones realmente importantes porque la presencia de determinadas situaciones estresantes puede desembocar en prácticas de maltrato sobre los hijos. Se puede hablar de dos tipos de estrés: **El estrés estructural**, relacionado con las situaciones de desempleo, pobreza, aislamiento social en los padres; y el **estrés producido por el niño** (grado de

afectación de la minusvalía, nivel funcional, comportamiento).

¿Por qué el niño con discapacidad produce estrés en la familia?, ¿Es condición suficiente la presencia de un hijo discapacitado para que la familia se adapte negativamente a la situación?

No todas las familias en cuyo seno vive un niño discapacitado presentan problemas de adaptación, encontrando muchas veces la situación opuesta. Entonces ¿Qué elementos están jugando en este tipo de familias un papel amortiguador y que elementos un papel detonante?

La minusvalía de un hijo se convierte en una situación de riesgo de sucesivas crisis que se reactivan en determinados momentos: cuando el niño nace y/o se da la noticia de la deficiencia, cuando se incorpora sin éxito al sistema escolar normalizado, cuando desarrolla problemas de comportamiento peculiares que impiden su convivencia, cuando se convierte en una carga y los padres no disponen de recursos, cuando es necesario institucionalizarle, cuando es rechazado por la sociedad. En nuestra investigación quisimos ahondar más aún en este aspecto, distinguiendo entre si el menor o mayor grado de afectación, las diferencias en el nivel funcional y determinadas características del comportamiento del niño podrían tener relación con el nivel de estrés y como consecuencia final con las prácticas de maltrato.

En cuanto al "grado de afectación de la minusvalía", son los niños que presentan condiciones menos evidentes, menor grado de afectación, los que se encuentran en una posición de riesgo mayor. Una posible explicación de

estos resultados, a la que también han hecho mención otros estudios, reside en la atribución de intencionalidad,

Esto es, en el caso de los niños gravemente afectados, su conducta se atribuye a su deterioro, mientras que en el caso de los menos afectados se atribuye a una intencionalidad. Si el niño tiene un déficit obvio, los padres pueden atribuir a este el comportamiento desviado, pero cuando el déficit es imperceptible, el comportamiento no deseado se atribuye al niño. Si bien esta explicación podría servirnos para hablar del nivel funcional del niño, en algún aspecto concreto los resultados irían en sentido contrario, por ejemplo, a mayores problemas en el habla, mayor prevalencia de malos tratos. Y es que, los niños con déficit de lenguaje pueden convertirse en un "blanco fácil" dada su incapacidad para informar de los incidentes de maltrato.

Respecto al comportamiento del niño, los resultados permiten hablar de la relación entre el maltrato y ciertas características del comportamiento exhibido por el niño con discapacidad. Ciertas características como las estereotipias, los problemas de alimentación, el temperamento difícil, autolesionarse, agresividad, la carencia de conductas aproximativas, el rechazo de las relaciones iniciadas por el otro y la falta de cooperación podrían producir en los padres cierto grado de inquietud.

De la exposición realizada hasta ahora no se debe inferir que la presencia de un niño con discapacidad es condición suficiente para que la familia llegue a un grado de desestabilización difícil de controlar.

Para que esto suceda, han de existir otra serie de factores añadidos que provoquen una alteración grave en el sistema familiar. **Pág.web.[www.hijos especiales .com](http://www.hijos_especiales.com)**.

3.13 Retraso psicomotor y contexto familiar.

Esta noción implica como diagnóstico provisional, que los logros del desarrollo de un determinado niño aparezcan con una secuencia lenta para su edad y/o cualitativamente alterada. Se refiere a los primeros hitos, a lo largo de los 30-36 primeros meses de vida. Clásicamente se cargaba notablemente el acento sobre las aptitudes motrices del lactante y del niño pequeño, pero en la actualidad la semiología evolutiva se ha enriquecido notablemente con la evaluación de las aptitudes sensoriales, cognitivas e interactivas del sujeto, convenientemente Integradas.

Muchas de las dificultades y limitaciones de las personas con retraso en el desarrollo, tanto a lo largo de su escolarización, como durante su vida adulta, parece que no pueden ser explicadas solo por la naturaleza de sus condiciones personales de discapacidad, sino que más bien podrían estar relacionadas con las oportunidades que les ha brindado su entorno familiar para adquirir unas determinados conocimientos y habilidades.

En este sentido, es fácil detectar en los últimos años una amplia coincidencia en numerosos autores (**Schaffer, 1977 y 1993; Bruner, 1977; Bronfen-brenner, 1987; Wertsch, 1979 y 1988; Kaye, 1986; Rogoff, 1990; Coll et al. 1992**)

Al señalar la naturaleza social del desarrollo humano; dichos autores afirman que el desarrollo tiene lugar en el ámbito de las relaciones personales en el marco de un contexto determinado,

Por lo que insisten en la importancia decisiva de los padres y de los adultos en general en el proceso de desarrollo de todos los niños y niñas.

Como afirman en un trabajo reciente, se abandonan, en consecuencia, posiciones centradas en el individuo y que conciben el desarrollo principalmente como un "viaje en solitario", recogiendo la metáfora de y también aquéllas otras que, aún reconociendo la importancia del contexto en el desarrollo, consideran al individuo y al contexto como entidades independientes que mutuamente se condicionan. **(Martí y Bruner 1994 – 1988).**

De acuerdo con la obra de Vygotsky, el desarrollo humano es visto como una actividad social en la que los niños y niñas toman parte en acciones de naturaleza cultural que se sitúan más allá de su competencia a través de la ayuda de los adultos o de compañeros más experimentados; **(Ibíd. 1994: 32).**

Como se afirma "el desarrollo de cualquier proceso psicológico se desarrolla con instrumentos culturales (como el lenguaje, las matemáticas o los ordenadores) que mediatizan la actividad de los niños".

(Martí 1994: 12).

Emerge, pues, una concepción del desarrollo humano de naturaleza social en el sentido que tiene su fundamento en la comunicación y en las primeras interacciones; como recuerdan "la génesis de las funciones cognitivas y afectivas reposa sobre las pautas de relación que se establecen entre el niño y el adulto desde el nacimiento". **Reviere y Coll (1987: 56).**

Aunque existe una amplia coincidencia de los autores con Vygotsky al afirmar la naturaleza contextual e interactiva del desarrollo, es decir al atribuir el rápido desarrollo de los niños y niñas como participantes socializados a la combinación, finamente sintonizada, de las habilidades de los pequeños y la guía de los adultos, algunos autores

discrepan en el énfasis que el propio Vygotsky concede al papel de los niños como participantes activos en su desarrollo, que esta autora entiende de mayor relieve. **(Rogoff 1989; 1990).**

Una de las imágenes que mejor ilustran lo que acaba de decirse, es decir la importancia que se atribuye al niño como participante activo en todo el proceso de desarrollo, es la que proporciona la metáfora del "aprendiz" en efecto, en ella se pone de manifiesto tanto el esfuerzo del niño como los marcos proporcionados por los adultos que concretan el tipo de experiencias y oportunidades que se le ofrecen. **(Kaye et al. 1990 – 1986).**

En síntesis, la noción de aprendizaje, y por tanto de desarrollo, que se deriva de estas posiciones centra la atención en el papel activo del niño y el apoyo también activo de otras personas, fundamentalmente los padre y otros compañeros más capaces, que se concreta en la disposición de las tareas y de las actividades; tal como se afirma el proceso de interacción entre la persona que se desarrolla y el contexto es constructivo. **(Valsiner 1994)**

Lo dicho tiene una trascendencia singular al predicarse también de los niños y niñas con alguna condición personal de déficit; y más aún si se tiene en cuenta que la tendencia a explicar el retraso a partir del mal funcionamiento del organismo ha sido más acusada y goza de una amplia tradición.

En efecto, parece conveniente que el peso de la explicación del desarrollo pase de los factores biológicos a los sociales; aunque éstos operen en un marco biológico dado no pueden ser reducidos a él. En consecuencia, la atención prioritaria debería desplazarse hacia las responsabilidades que tienen los adultos que

intervienen en la crianza -y en cómo las ejercitan-con objeto de facilitar los aprendizajes básicos y propios de la cultura. **(Kaye 1986 y Wertsch 1988)**

Si se desea, pues, progresar en la comprensión del sentido que toma el desarrollo de un niño con retraso es necesario explorar y analizar las interacciones presentes en la relación interpersonal de los padres con este hijo; es decir las prácticas educativas de estas familias y, en particular, los mecanismos de influencia educativa que inciden en su desarrollo.

Llegados a este punto conviene reconocer que las investigaciones no se muestran unánimes en el momento de atribuir una respuesta distinta de las familias ante un hijo con retraso. Mientras que la mayoría admite la influencia de las diferencias individuales del recién nacido en el comportamiento de los padres -en el sentido de que pueden condicionar negativamente los patrones de relación posterior-, otros no asumen o matizan que el contexto familiar de los niños con retraso genere necesariamente consecuencias de signo negativo, dado que desarrollan múltiples mecanismos de adaptación; sin embargo todos reconocen el impacto psicológico y emocional que se produce al tener conocimiento del retraso de un hijo. **(Ibíd.1988)**.

La posición que se adopta en este trabajo es favorable a admitir que la interacción del niño con retraso en su entorno próximo se verá negativamente condicionada por la naturaleza, gravedad y momento de manifestación del retraso. De todas maneras, esta afirmación no debe tomarse en sentido determinista; se trata más bien de una tendencia que coloca a la familia en una situación de riesgo. Afirmar que el retraso condiciona desfavorablemente la interacción no implica prefigurar su

alcance ni quiere decir que lo explique totalmente. **(Ibíd.1988)**.

Se trata, pues, de avanzar en la línea de lo que señala cuando afirma que " lo realmente importante es determinar las circunstancias bajo las que el desarrollo toma una dirección antes que otra". **(Rogoff 1990)**.

En consecuencia parece necesario centrarse en la naturaleza de los patrones de interacción adultos/bebé y en el papel que se atribuye al niño; es decir, cómo los adultos organizan las experiencias a las que los bebés se ven expuestos. En este sentido es posible identificar algunos aspectos que caracterizan el proceso de interacción en el ámbito familiar y a los que la investigación actual reconoce un papel relevante como mecanismos de influencia educativa en el desarrollo de todas las personas, sobretodo a lo largo de los primeros años de vida.

En el marco de este trabajo se han seleccionado los siguientes aspectos o grupos de variables, en unos casos por su trascendencia en el desarrollo de cualquier niño o niña y, en otros, por su particular interés en relación con las personas con algún tipo de retraso.

a) Los valores y las ideas sobre el bebé y el retraso

Tanto los valores propios de la familia, como la imagen y las ideas que los padres tienen de su hijo, están íntimamente relacionadas con la actitud que adopten con su hijo y que necesariamente inciden en sus prácticas educativas.

No es de extrañar, pues, que esta actitud se vea condicionada por las características del hijo al nacer o durante su desarrollo, que van a teñir las relaciones

posteriores, por lo que la mejora de las expectativas debería tener consecuencias positivas para el desarrollo.

b) La actitud de los padres

Como han puesto de manifiesto diversos autores, la actitud de los padres parece revelarse como una variable determinante para el desarrollo; afirma que "lo realmente importante es la actitud de los padres". (Kaye 1986).

Una actitud favorable de los padres constituye un indicador de relaciones positivas, de lo que comúnmente se entiende por afecto. Las relaciones afectivas cumplen una función vital en el desarrollo de todos los niños en la medida en que constituyen la urdimbre sobre la que es posible tejer cualquier otro tipo de relación. (Ibid.1986).

3.14 ¿Qué es parálisis cerebral infantil (PCI)?

Parálisis cerebral es un término usado para describir un grupo de incapacidades motoras producidas por un daño en el cerebro del niño que pueden ocurrir en el período prenatal, peri natal o postnatal. La definición de PCI más ampliamente aceptada y más precisa es la de un "trastorno del tono postural y del movimiento, de carácter persistente (pero no invariable), secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro".(Fernández, E., 1988).

Bajo el concepto de PCI encontramos diferentes tipos de patologías con causas diferentes, con pronóstico variable dependiendo del grado de afectación y extensión de la lesión en el cerebro. La lesión es cerebral por lo que no incluye otras causas de trastorno motor (lesión medular, de sistema nervioso periférico). No es progresiva y si de carácter persistente causando un deterioro variable de la coordinación del movimiento, con la incapacidad posterior del niño para mantener posturas normales y realizar

movimientos normales, conduciendo entonces a otros problemas ya ortopédicos por lo que se deben prevenir desde el primer momento. Al ocurrir en una etapa en que el cerebro se encuentra en desarrollo va a interferir en la correcta maduración del sistema nervioso. (Ibíd. 1988).

Incluso sin que el niño tenga una experiencia previa del movimiento voluntario, pero al no haber una especificidad de funciones y gracias a la neuroplasticidad va a permitir que áreas no lesionadas del cerebro suplan la función de aquellas zonas lesionadas y se establezcan vías suplementarias de transmisión. Esta neuroplasticidad del sistema nervioso será más efectiva cuando la lesión sea focal y mucho menos probable cuando sea generalizada.

Pag.web.Htt//iris.bsalud.org

http//www.serbi.luz.

3.15 Actitud de la familia ante un miembro con capacidad diferente.

La forma en que la familia enfrenta el problema muestra una amplia gama de posibilidades y pasa por diferentes estadios que serán objeto de posterior análisis, y guarda estrecha relación con la magnitud de la discapacidad que afecta al niño. También es variada la forma de responder ante el problema de cada uno de sus miembros: mientras unos asumen una actitud positiva, otros desarrollan sentimientos de culpa o llegan incluso al rechazo del niño afectado por la Parálisis Cerebral.

Es común que la familia culpe al médico que atendió el parto por no haber detectado oportunamente la complicación que determinó el problema, pero, de forma general, lo que es común a todos es que nadie, en ese primer momento, cuando se entera, que el niño tiene problemas por su curso atípico de desarrolló o cuando recibe el diagnóstico de que es portador de una lesión

cerebral, sabe qué hacer o como actuar, pues la sociedad nos prepara durante generaciones para tener una descendencia sana, pero por ninguna parte recibimos información de cómo enfrentar una descendencia con problemas.

Cuántas preguntas surgen en la familia en ese momento: **¿Podrá caminar?, ¿Será retrasada mental?, ¿Podrá hablar?, ¿Se morirá?** La vida, a partir de ese momento, no será la misma, deberán realizar una reestructuración de sus hábitos, de sus expectativas, de su economía, de sus costumbres, de sus aspiraciones.

Cómo podrán enfrentar el problema dependerá, en gran medida de su experiencia previa, su estabilidad, nivel cultural, capacidad de adaptación, situación económica, creencias religiosas, aspiraciones, y de la ayuda que reciban del medio que les rodea.

Resulta incuestionable la enorme variedad de formas de reaccionar ante el problema, no solo en la familia en su conjunto, sino entre cada uno de sus miembros en particular. No existen tampoco fórmulas universales para lograr neutralizar el impacto negativo que esta situación representa.

Las formas de responder la familia cuando recibe la noticia de que su hijo es portador de una Parálisis Cerebral, se pudieran agrupar de manera muy general en:

Negación: Con frecuencia ponen en duda la veracidad del diagnóstico, pensando que existe un error y comienza un largo peregrinar por diferentes especialistas tratando de encontrar alguno que les afirme que su hijo no tiene ese problema, o incluso evaden la realidad, atribuyendo al niño capacidades que en realidad no tienen.

Depresión: Los padres y familiares cercanos, especialmente la madre, se deprimen, y la desesperanza, la frustración, los trastornos emocionales que con frecuencia afectan la relación de los padres como pareja y llegan incluso al divorcio, que se asocian con frecuencia al rechazo subconsciente al niño y pasividad en el enfrentamiento del problema.

Agresividad y sentimientos de culpa: Se caracteriza por culpar generalmente por el problema de salud del niño a errores en la atención médica o a culparse unos a otros, lo que repercute negativamente en la participación de la familia en la solución y enfrentamiento del problema, generalmente, en el fondo, existen sentimientos de culpa y de responsabilidad, los que llevan a una actitud sobre protectora o de rechazo.

Ansiedad: Que generalmente determina una constante peregrinación en la búsqueda de un tratamiento que pueda resolver el problema del niño, lo que los lleva a recurrir incluso a promesas religiosas o tratamientos oscurantistas, o a gastar todos los recursos de la familia visitando centros de salud, con la esperanza de encontrar una solución, o incluso intentar todo tipo de tratamiento recomendados por fuentes no calificadas. **(Fernández E 1988) Pág. web.www. Usual. Es// www.serbi.luz**

IV. METODOLOGIA

4.1 Ubicación del estudio

El presente estudio se realizó en los siguientes barrios del municipio de Siuna RAAN. El Barrio Gilberto Romero que esta compuesto por una población de 669 habitantes con una posición geográfica de: al norte con el Barrio Gaspar García Liviana, al sur con el Barrio Sol de Libertad, Al oeste con el Barrio Potosí y Al oeste con el Barrio Dennis Mendieta.

El Barrio Sandino con una población de 1,151 habitantes con una posición geográfica de. Al Norte con el Barrio Luis Alfonso Velázquez Flores, al sur con el Barrio José Manzanares, al este con el Barrio Sol de Libertad y al oeste Con el barrio José Esteban Suazo.

El Barrio Pedro Joaquin Chamorro Sector # 3 con una población de 543 habitantes con una posición geográfica de: al Norte con el Barrio olivero, al Sur con el Barrio San pablo de la gasolina, al este Con el barrio Jorge Navarro y al Oeste con el Barrio Pedro Joaquin Chamorro sector # 2

4.2 Tipo de estudio

Es un estudio cualitativo de carácter descriptivo, por que va a arrojar datos que describen el estado emocional de los padres y madres con hijos de capacidades diferentes, con sus propias palabras, además de la observación del entorno y la conducta que presenta cada padre y madre del niño o niña, la conducta de la familia y la sociedad.

4.3 La población

Corresponde a 30 padres y madres de familia que tiene hijos con capacidades diferentes.

4.4 La muestra

Para la realización de esta investigación se tomo una muestra de 12 padres de familia que tiene hijos con capacidades diferentes en los Barrios; Pedro Joaquin Chamorro Sector N°3 Barrio Sandino y barrio Gilberto Romero del municipio de Siuna - RAAN.

4.5 Criterio de selección

Padres y madres que tienen hijos con capacidades diferentes.

Retardo mental.

Parálisis cerebral infantil.

Retraso en el desarrollo psicomotor.

4.6 Técnicas e instrumentos de recolección de información.

Para la recolección de la información se utilizaron las siguientes técnicas:

- ❖ Entrevistas individuales a padres y madres que tienen hijos con capacidades diferentes.
- ❖ Observación con la finalidad de verificar las condiciones de vida.

4.3 La población

Corresponde a 30 padres y madres de familia que tiene hijos con capacidades diferentes.

4.4 La muestra

Para la realización de esta investigación se tomo una muestra de 12 padres de familia que tiene hijos con capacidades diferentes en los Barrios; Pedro Joaquin Chamorro Sector N°3 Barrio Sandino y barrio Gilberto Romero del municipio de Siuna - RAAN.

4.5 Criterio de selección

Padres y madres que tienen hijos con capacidades diferentes.

Retardo mental.

Parálisis cerebral infantil.

Retraso en el desarrollo psicomotor.

4.6 Técnicas e instrumentos de recolección de información.

Para la recolección de la información se utilizaron las siguientes técnicas:

- ❖ Entrevistas individuales a padres y madres que tienen hijos con capacidades diferentes.
- ❖ Observación con la finalidad de verificar las condiciones de vida.

- ❖ Grupo focal el cual se aplico a padres y madres que tienen hijos con capacidades diferentes.

4.7 Etapas del proceso de levantamiento de información.

Etapa # 1

En esta etapa se visitaron los Barrios a estudio, para corroborar la existencia de padres y madres con hijos de capacidades diferentes del municipio de Siuna .RAAN.

Etapa # 2

Se aplicaran los instrumentos antes descritos.

Etapa # 3

Se realizara el procesamiento de la información comenzando con el ordenamiento de información recopilada y la categorización,

4.8 Fuente de información

1. Primaria:

Padres y madres con hijos de capacidades diferentes.

2. Secundaria:

Paginas del internet

4.8 Matriz de descriptores

Objetivos	Descriptores	Preguntas directrices	Técnica	Fuente
<p>1. Identificar las condiciones socioeconómicas que afectan el estado emocional de los padres y madres con hijos e hijas de capacidades diferentes.</p>	<p>Contexto Familiar</p> <p>Entorno Social</p> <p>Analfabetismo</p> <p>Economico</p>	<p>¿Cuántas personas habitan en su Hogar?</p> <p>¿Cuántos hijos tiene?</p> <p>¿Cuál de sus hijos presenta una capacidad diferente?</p> <p>¿Quién aporta económicamente en el hogar?</p> <p>¿Pensó en algún momento que usted podría tener un hijo con alguna capacidad especial? Si _____ No _____ ¿Por qué?</p> <p>¿Que pensó cuando le dieron la noticia que usted era madre de un niño especial?</p> <p>¿Podría describir que sintió?</p> <p>¿Como es el comportamiento de su pareja a partir de que tuvieron un hijo con capacidad diferente?.</p>	<p>Entrevistas individuales a la población en estudio</p>	<p>Registro de padres afiliados a la Asociación de Padres "Niños Saslaya"</p>

		<p>¿Padece de trastornos en la alimentación, cefalea presión alta o baja antes o después de haber tenido un niño con capacidad diferente?.</p> <p>¿Cuando le dijeron que usted tenía un hijo especial culpo a alguien? ¿Quién? _____ ¿por que?</p>		
		<p>¿La orientaron como debía tratar o cuidar de su hijo?</p> <p>¿Donde le atendieron el parto? en la casa: _____ hospital: _____ centro de salud: _____ otro: _____</p> <p>¿Le orientaron que debía ser atendido por un psicólogo? ¿Quien en el hogar se ocupa de la atención de niño especial?</p> <p>¿Le causa incomodidad o pena salir con su niño eventos sociales? como: Cumple años Bautismo Actos culturales Otros Si _____ No _____ Por que _____</p>		

¿Cuando el niño/a presenta problemas de salud quien se encarga de llevarlo al centro de salud, hospital, puesto de salud, otro?

Familiar:

_____ amigo: _____

la niñera: _____

Usted personal mente:

Otro: _____

¿Le causa molestia el que las personas le pregunten acerca de la especialidad de su niño/a?

¿Que le molesta mas que observen demasiado a su niño o que le hagan preguntas sobre la especialidad?

¿Considera importante que su niño interactué con niños que no padecen alguna Capacidad diferente?. (Niños Sano)¿Por que?

¿Como fue el comportamiento de sus familiares ante la noticia de que un nuevo integrante de la familia presentabas una capacidad especial?

		<p>¿Que opiniones tuvieron?</p> <p>¿De quien de la familia tuvo mayor apoyo emocional?</p> <p>¿Considera que alguien de la familia rechaza a su Niño /a?</p> <p>Si: _____ No: _____ por que</p> <p>¿Cree que la familia, el nivel educativo, económico, cultural es el pilar principal para afrontar este hecho?</p> <p>¿Por qué?</p> <p>¿Que me puede decir del comportamiento que adoptaron vecinos , amigos, Familiares, entre otros cuando se enteraron que tenía un hijo especial?</p>	
--	--	---	--

V. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.

5.1 Identificar las condiciones socioeconómicas que afectan el estado emocional de los padres y madres con hijos de capacidades diferentes.

En base entrevistas realizadas a los padres y madres que tienen hijos con capacidades diferentes refleja que el grupo atareó de padres y madres comprenden las siguientes edades: de 20 - 27 años, de 30 - 40 años 45 - 60 años de edad.

La etnia que predomina es la mestiza

En relación al sexo que nos brindo la información corresponde a once madres de familia y un padre de familia.

El estado civil en su mayoría solteras, y una pareja estable, lo que corrobora el por que fueron las madres la que dieron la información.

La religión que profesa está clasificada de la siguiente manera en su mayoría católica, seguida de la evangélica, en cuanto a esto pudimos darnos cuenta que la región juega un papel importante en los comportamientos que adoptan los padres y madres que tienen hijos con capacidades diferentes . Ellos refieren lo siguiente "al aceptar a Cristo como mi salvador me ha ayudado a sobrellevar mejor mi vida y la de mi hijo e hija. Otra dijo he mejorado el trato que le daba a mi hija con la ayuda de dios y del pastor de la iglesia quien me ha dado muchos consejos relacionados a cómo tratar a mi hija, por lo cual deducimos que la religión actúa como un agente que contribuye a reformar el estado emocional que sufren los padres y madres con hijos de capacidades diferentes.

El trabajo que desempeñan y los ingresos económicos en la familia pudimos darnos cuenta que en su mayoría son ama de casa y quienes aportan económicamente al hogar, haciendo trabajos remunerados dentro del hogar como: tortillería, guiriserías, (lavar oro). Actividad que realizan en los patios de la casa, costura, repochetas y lavado de ropa ajena y un padre que trabaja como transportista, lo cual les permite estar cerca de sus hijos e hijas. En este caso el nivel socioeconómico de la familia actúa como un factor de resistencia o de protección de la familia, frente al estrés ya que estas madres además del cuidado de sus hijos e hijas son las responsables del aporte económico del hogar. Según **Crnic McCubbin y paterson1983** refieren lo siguiente. En general podemos afirmar que en las familias con hijos discapacitados, el nivel de demandas es muy elevado. Pero este nivel de demandas no se traslada necesariamente en un alto grado de estrés y tensión. Es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en la familia será vulnerable al estrés y a la crisis.

El nivel académico de los padres y madres se determina de la siguiente manera: carreras técnicas realizadas una madre, secundaria completa una madre, primaria completa una madre, primaria incompleta cuatro madres y analfabetas tres madres, esto significa que en las familias analfabetas los ingresos económicos son una variable que influye en el acceso a los servicios destinados a las personas con alguna capacidad diferente. En este sentido podemos afirmar que el sistema actual de prestaciones sociales y económicas no está lo suficientemente generalizado como para hacer que las familias que tienen hijos e hijas con discapacidad tengan acceso a los servicios dirigidos a las personas con alguna discapacidad, lo que desemboca en estados emocionales

estresantes como: Ansiedad, depresión, y en algunos casos asilamiento personal y agresividad.

Pudimos observar que la estructura de las viviendas en su mayoría no presentan las condiciones necesarias para habitarlas.

En cuanto a la posibilidad de tener un hijo con capacidad diferente en su mayoría dijeron que nunca se imaginaron, y las expresiones ante esto fueron: Ninguna mujer cuando sale embarazada se imagina que tendrá un hijo así, no hay nadie en la familia que padezca una capacidad diferente, no lo pensé aunque hay en la familia por parte del papa que tienen una capacidad diferente. Por lo que podemos determinar que ningún padre o madre piensa en algún momento tener un hijo e hija con capacidad diferente. Según **Levin E. 2003**. Un niño antes de nacer es para los padres una hipótesis, un proyecto, una promesa, y el hijo aun no nacido representa una novedad, todos ellos generan en la fantasía de los padres la existencia de su supuesto hijo ideal. **Choizza** expresa que los padres ante esta situación habitualmente se preguntan con temor o con angustia ¿Por qué me paso esto?

Las madres y padres de hijos con capacidades diferentes en su mayoría dijeron que ellas solas descubrieron la discapacidad que tiene su hijo e hija y el resto de dijo que el medico, pero que no le dieron la información correcta. La expresión del medico ante la discapacidad de sus hijos fue: creo que tiene una capacidad diferente, con lo cual una como madre no sabe que hacer. Con esta información pudimos cotejar, que la falta de orientación adecuada incide en la generación del estrés que presentan los padres y madres de los niños y niñas que sufren capacidad diferente por no saber como manejar la situación.

Los sentimientos, pensamientos y reacciones que presentaron las madres y padres de familia ante la noticia de tener un hijo e hija con discapacidades diferentes perturba el estado emocional del estado emocional de los padres y madres, pero de diferente manera probablemente se deba a los estereotipos culturales concernientes a los roles masculinos y femeninos pues en estos casos hay emociones encontradas que desestabilizan emocionalmente a las madres y padres, lo cual pudimos comprobar mediante las expresiones propias de las madres y padres de familia, entre las expresiones están: Sentí profundas tristeza, ganas de llorar, angustia, dijo una, además de llorar por muchos días fueron tantos días que ni siquiera recuerdo si pase meses o años llorando en cuanto despertaba por la mañana me sentí culpable ya que no sabía que estaba embarazada y estuve tomando anticonceptivos, y una de las madres dijo yo no lo podía creer tarde mucho tiempo para asimilarlo me sentí como desconectada del mundo estaba muy enojada pensé: porque me paso esto a mí. En cuanto a lo que pensaron las madres y padres que tienen hijos con capacidades diferentes en su mayoría contestaron, buscar nueva opiniones medicas mientras otras pensaron que hare , mientras que otras pensaron que se haga la voluntad de Dios. No llore ni me entristecí pensé que era el momento que estar más unido con mi pareja.

Según **Soifer 1973**. Estas familias pasan por un periodo de fuertes estados emotivos que han sido considerados como fases: en un primer momento atraviesan una fase de shock seguido de un periodo variable de negación parcial de la realidad, en este momento, la familia se hacen múltiples interrogantes como ¿porque ocurre? Por que a mí hay tristeza junto a la ira y experimentan incertidumbre por el futuro del niño y niña además de

percibir la enfermedad del hijo e hija como una agresión hacia ellas y ellos. Según **Paniagua 2001** la discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante la situación de crisis, lo que produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres desaparece transitoriamente de su mundo cualquier otra realidad.

En cuanto a quien culpabilizaron por haber tenido un hijo(a) con capacidad diferente la mayoría. Dijeron que no culpan a nadie ya que todo es por la voluntad de Dios, seguido de culpar al marido, al mal manejo médico, a su ex esposo y una madre dijo que ella misma. Con esto podemos determinar que existe un enigma en cuanto a no culpar a nadie y decir que es la voluntad de Dios, con esto consideramos que los padres de manera indirecta culpabilizan a Dios. Según **Scheffeld, R...2001**. La presencia de citados sentimientos generan actitudes demandantes o culpabilizadoras hacia los profesionales que puedan atender a sus hijo(a) en esta fase la familia prueba todos los recursos que considere que puedan ser útiles para lograr la curación de su hijo (rituales, supersticiones etc.)

En cuanto al cuidado y manejo del niño pudimos constatar lo siguiente, en su mayoría la madre se ocupa del cuidado del niño con la ayuda de algún familiar, en algunos casos los cuidan las empleadas domésticas que han contratado para el cuidado del niño o niña con capacidades diferentes, por lo que consideramos que el apoyo familiar contribuye al manejo de la situación que en algunos casos pueden ser estresantes para estos padres y madres que son las que están más pendiente del niño(a). lo que concuerda con lo que dice Singer e Irving en cuanto al apoyo familiar

eficaz ayudaran a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y mas satisfacción de cómo la harían sin esos apoyos.

En cuanto al comportamiento al comportamiento adoptados por parte de la familia amigos. Según las madres y padres en algunos casos el hecho como normal, mientras que en otros casos han podido detectar rechazo de algún miembro de la familia e incluso expresaron el que sería mejor que se muriera, además del abandono del hogar por parte del cónyuge , lo que explica el porqué de la soltería de las madres entrevistadas, por parte de algunos vecino s recibieron orientación de cómo cuidar al niño y niña , además de orientarles que debían de buscar opiniones medicas para el manejo del niño o niña , por lo que consideramos que el comportamiento negativo de familiares y amigos contribuirá a uno de los factores estresantes de padres y madres. Según **Kaye en 1986** dijo que tiene su origen en la dependencia de la interacción social respecto del contexto en que esta se produce.

Sobre como se comportan los padres y madres de y las dificultades de estos al enfrentarse a la sociedad, hemos podido encontrar datos que nos indican del porque de los diferentes comportamientos que adoptan los padres y madres.

En este caso la mayoría dijo que es una carga muy difícil y que no saben cómo comportarse y ni cómo ayudar a sus hijos hacer partícipes de esta sociedad encargada de regular los comportamientos y sucesos que nos acontecen. Por lo cual hemos podido observar que el comportamiento de los padres es inadaptado en su mayoría, pues no saben cómo comportarse ellos y como orientar al niño y niña para que este/esta sea parte de la

sociedad y que la sociedad lo acepte. Una de las dificultades más sentidas por parte de los padres es el enfrentarse a los cuestionamiento de la sociedad: ¿Por qué te nació el niño /niña enferma?, ¿muere tu hijo/ hija?, y el que los observen con insistencia es una de las causas que les ocasiona inseguridad a los padre y, madres ante la sociedad. En muchos casos delegan la responsabilidad a otros miembros de la familia, y si cuenta con recursos económicos paga quien se encargue del cuidado del niño/niña.

Algunos padecimientos de salud que afecta laos padres que tienen hijos con capacidades diferentes. En cuanto a esto la mayoría dijo tener una afectación física después de tener a su hijo/ hija considerando que la vida les cambio por completo. Entre los malestares físicos que padecen están: Cefalea. Hipertensión: fiebres alta sin causa aparente y dolor en la espalda. Lo cual nos indica que el estrés que produce tener un hijo e hija con capacidad diferente repercute en el estado de salud de padres y madres.

5.2 Evaluar la situación socioeconómica que afecta el estado emocional de los padres y madres con hijos e hijas de capacidades diferentes.

Según los resultados obtenidos el social constituye uno de los mas sentidos por los padres pues refieren que el enfrentarse a la sociedad con estos hijos e hijas es una carga difícil por no saber cómo comportarse ellos ni cómo ayudar a sus hijos e hijas a ser participes de esta sociedad encargada de regular los comportamientos y sucesos que nos acontecen.

Para las madres y padres este hecho les causa incomodidad en su mayoría, así lo refieren "me da

vergüenza” siempre estoy evitando de manera inconsciente quien saque a mi hija a eventos sociales“ “no sé cómo comportarme y lo primero que pienso es: ¿y si me preguntan por la capacidad diferente que presenta mi hijo? ¿Qué contestare? Es entonces que me siento triste y muy culpable.

El analfabetismo y factor económico, son factores determinantes, en la afectación emocional pero que son de menor relevancia. Pues para ello lo más difícil es enfrentarse a la sociedad, sobre todo cuando le preguntan ¿es enfermizo tu hijo? ¿Muerde? Y cuando los observan con insistencia. Aunado a esto los servicios sociales, sobre todo aquellos encargados de la salud, parecen igualmente no tener información de cómo atender estos casos y la importancia de darles orientación adecuada a los padres y por ende a los niño y niñas, es común ver a los actores de salud sin ningún interés por ayudar a estos padres. Lo cual genera diferentes estados de ánimo que les afecta emocionalmente como: aislamiento social, depresión y en su mayoría abandono del hogar.

El factor familiar: la familia es considerada como el pilar principal para afrontar el hecho de que en la familia haya un integrante con una capacidad diferente. Se determino que la ayuda que brinda la familia es un factor que ayuda al afrontamiento y disminución del estrés que puede causar el tener un hijo con capacidad diferente, en este sentido se puede hablar de dos tipos de estrés, el estructural relacionado con las situaciones de desempleo, pobreza, y aislamiento social. Y el estrés producido por el niño. Según **(Crn, hoff 1983, McCubbin y Patterson 1989:)** afirma que las familias con hijos e hijas con capacidades diferentes el nivel de demandas es muy elevada. Pero este nivel no se traslada necesariamente en un alto grado de estrés familiar y tensión. Es la

interacción entre el suceso estresante los recursos de la familia y la estimación del suceso lo que determina el grado de vulnerabilidad de la familia. Los niños con capacidad diferente pueden aportar igualmente su propia mezcla de contribuciones positivas y negativas.

Cuando en las familias hay un hijo o hija con capacidad diferente las familias pasan por un periodo de fuertes estados emotivos, como: depresión, ansiedad, negación y sentimientos de culpa, lo que desemboca en problemas de malestares físicos como: cefalea, hipertensión, hipotensión, pérdida del apetito y trastornos del sueño.

En consecuencia podemos afirmar, que un hijo con capacidad diferente, no explica de forma exclusiva la presencia de afectación al estado emocional de los padres y madres y que si bien puede ser un suceso estresante, existe otros factores que determinan el estado emocional de los padres y madres, Como: el factor social, económico, analfabetismo y el familiar. Según los padres entrevistados dijeron que cuando esta menos afectado ellas insisten en que se mejore esto en el caso de padres y madres que su hijo presenta retraso psicomotor y la madres que tiene un hijo o hija con parálisis cerebral infantil refiere: estoy más consiente que el proceso de aprendizaje del niño/ niña es más lento , por lo que observamos que estas madres y padres entre menor es el problema que presenta su hijo/hija se ve más ansiosa que la que tiene un hijo /hija con un problema serio de discapacidad.

VI. CONCLUSIONES.

Con la realización de este trabajo investigativo observamos que la situación socioeconómica incide en el trato o modo vivende de los afectados.

❖ A mayor nivel de minusvalía que presentan los niños y niñas con capacidades diferentes menor nivel de estrés en los padres y madres de familia.

❖ Los padres y madres de familia no saben qué hacer ante la situación que viven con sus hijos e hijas que sufren alguna capacidad diferente ante las demás personas y sus propias familias producto a la falta de conocimiento que tienen estos padres y madres.

❖ La mayoría de padres y madres de familia con hijos e hijas con capacidades diferentes presentan ciertas afectaciones emocionales que son: Estrés, rechazo, sentimientos de culpa (auto culpa).

VII. RECOMENDACIONES.

❖ Que las autoridades correspondientes establezcan relaciones inter institucionales para mejorar las condiciones de vida de las familias con integrantes de la misma con capacidades diferentes.

❖ AL MINISTERIO DE EDUCACIÓN (MINED)

a) que promueva escuelas, de padres y madres, o programas de intervención familiar comunitaria, que permita reunir a un grupo de padres y madres de niños y niñas con capacidad diferente y además de educarlos sobre el manejo específico al tipo de discapacidad de sus hijos e hijas.

b) brindarles un marco apropiado para el intercambio de experiencias.

❖ AL MINISTERIO DE LA FAMILIA

a) Educar a la familia en cómo enfrentar el problema de su hijo.

b) Adiestrarlas en cómo reducir las barreras que limitan su integración social.

c) Enseñarles a evaluar, no lo que el niño o niña no puede hacer si no aquello que si es capaz de lograr.

d) Educarla en cómo evitar la sobreprotección, la lastima y convertirlos en verdaderos activistas del tratamiento de forma que todo el tiempo en que el niño está despierto este desarrollando una actividad con fines terapéuticos.

❖ Que el personal del Ministerio de Salud a nivel Municipal y Central lleven un control estricto de los nacimientos de niñas y niños con capacidades diferentes, para poder determinar de manera precisa el número de padres y madres con hijos de capacidades diferentes y brindarles de esta manera un trato diferenciado.

❖ Al Ministerio de Salud que cree estrategias encaminadas a la atención de los padres y madres que tienen hijos e hijas con capacidades diferentes y contribuyan a mejorar la calidad de atención.

VIII. LISTA DE REFERENCIA

1. Es // www.sebi.luz
2. ww.hijos especiales.com
3. http// risbsalud.org
4. htt.ww.um.es
5. www.usual.es
6. htt/www.dom.21.org
7. htt/www.um.es
8. ww.hijos. especiales.com.

Anexos

**UNIVERSIDAD DE LAS REGIONES AUTONOMAS
DE LA COSTA CARIBE NICARAGUENSE
URACCAN**

GUIA DE ENTREVISTA

Dirigida a: Padres de familia con hijos de capacidades diferentes

Del municipio de Siuna –R.A.AN.

AREA: _____

Datos personales:

Edad: _____ Ocupación: _____

Sexo _____ Nivel escolar: _____

Estado civil: _____ Etnia: _____

Jefe de familia: _____ Religión: _____

COMPONENTE FAMILIAR

¿Cuántas personas habitan en su Hogar?

¿Cuántos hijos tiene?

¿Cual de sus hijos presenta una capacidad diferente?

¿Quien aporta económicamente en el hogar?

ESTRUCTURA DE LA VIVIENDA

Piso: _____ Techo: _____ Paredes: _____

Consumo de agua:

Pozo: _____ Agua potable: _____

Ríos: _____ Ojo de agua: _____

AREA PERSONAL

¿Pensó en algún momento que usted podría tener un hijo con alguna capacidad especial? Si _____ No _____

¿Por qué?

¿Que pensó cuando le dieron la noticia que usted era madre de un niño especial?

¿Podría describir que sintió?

¿Como es el comportamiento de su pareja a partir de que tuvieron un hijo con capacidad diferente?.

¿Padece de trastornos en la alimentación, cefalea presión alta o baja antes o después de haber tenido un niño con capacidad diferente?

¿Cuando le dijeron que usted tenía un hijo especial culpo a alguien?

¿Quién? _____ ¿por que?

¿La orientaron como debía tratar o cuidar de su hijo?

¿Donde le atendieron el parto? en la casa: _____ hospital: _____ centro de salud: _____ otro: _____

¿Le orientaron que debía ser atendido por un psicólogo?

¿Quien en el hogar se ocupa de la atención de niño especial?

AREA SOCIAL

¿Le causa incomodidad o pena salir con su niño eventos sociales? como:

Cumple años

Bautismo

Actos culturales

Otros Si _____ No _____ Por que

¿Cuando el niño/a presenta problemas de salud quien se encarga de llevarlo al centro de salud, hospital, puesto de salud, otro?

Familiar: _____ amigo: _____ la niñera: _____

Usted personal mente: _____ Otro: _____

¿Le causa molestia el que las personas le pregunten acerca de la especialidad de su niño/a?

¿Que le molesta mas que observen demasiado a su niño o que le hagan preguntas sobre la especialidad?

¿Considera importante que su niño interactué con niños que no padecen alguna Capacidad diferente. (Niños Sano)¿Por que?

AREA FAMILIAR

¿Como fue el comportamiento de sus familiares ante la noticia de que un nuevo integrante de la familia presentabas una capacidad especial?

¿Que opiniones tuvieron?

¿De quien de la familia tuvo mayor apoyo emocional?

¿Considera que alguien de la familia rechaza a su Niño /a? Si: _____ No: _____ ¿ por que?

¿Cree que la familia, el nivel educativo, económico, cultural es el pilar principal para afrontar este hecho? ¿Por qué?

¿Que me puede decir del comportamiento que adoptaron vecinos , amigos,

Familiares, entre otros cuando se enteraron que tenía un hijo especial?

**UNIVERSIDAD DE LAS REGIONES AUTONOMAS
DE LA COSTA CARIBE NICARAGUENSE
URACCAN**

GUIA DE ENTREVISTA A GRUPOS FOCALES

Dirigida a: Padres de familia con hijos de capacidades diferentes

Del municipio de Siuna –R.A.AN.

¿Podría describirme sus sentimientos cuando le dijeron que era madre de un niño /niña con capacidad diferente?

¿Qué sintió cuando vio a su hijo por primera vez?

¿Qué le molesta más: que observen a su hijo /hija o que le pregunten sobre la discapacidad que padece?

¿Cree que los cuidados del niño/niña especial deben de ser diferente del niño sano?

¿Consideran ustedes que el nivel académico, económico, cultural, social y familiar es el principal sostén para poder afrontar el hecho de ser padre de un hijo con capacidad diferente?

¿Qué pueden decirnos de los comportamientos que adoptan amigos, familiares y vecinos entre otros, cuando se enteraron de que tenían un hijo / hija con capacidad diferente?

¿Podría describirnos el comportamiento de su pareja a partir de la noticia de que eran padres de un hijo con capacidad diferente?

¿Tenía algún padecimiento físico ocasionado a partir de que tiene un hijo/hija con capacidad diferente Como: Cefalea, hipertensión, trastornos del sueño, pérdida del apetito?

¿Quién el hogar se ocupa del cuidado y atención del niño/niña con capacidad diferente?

**UNIVERSIDAD DE LAS REGIONES AUTONOMAS
DE LA COSTA CARIBE NICARAGUENSE
URACCAN**

GUIA DE OBSERVACION

Dirigida a: Padres de familia con hijos de capacidades diferentes

Del municipio de Siuna –R.A.AN.

Anexo N°3

1. Convivencia de los padres con el niño/niña

- ✓ Rechazo.
- ✓ Sobreprotección.
- ✓ Exclusión del niño/niña en la familia.

2. Entorno habitacional

- ✓ Infraestructura de la vivienda
- ✓ Asinamiento

3. Comportamiento emocional de los padres

- ✓ Incertidumbre
- ✓ Depresión
- ✓ Desconfianza
- ✓ Desanimo
- ✓ Dilema

Fotografías de padres a los que se les realizó el estudio con sus hijos

Anexo N° 5



Retardo Mental



Parálisis cerebral infantil



Retraso psicomotor



Parálisis cerebral infantil



Parálisis cerebral infantil



Retraso psicomotor



Retardo Mental



Parálisis cerebral infantil



Retraso psicomotor



Parálisis cerebral infantil



Retraso psicomotor