

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La presente investigación pretende averiguar las características psicológicas de padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija

Por características psicológicas vamos a entender las siguientes dimensiones:

La *Parálisis Cerebral* (PC) engloba al conjunto de síntomas muy diferentes que tienen en común la presencia de alteraciones motoras que afectan el tono muscular, la postura y el movimiento de las personas. La variabilidad de esta afección dificulta la descripción de la situación a la que se enfrentan las personas afectadas y su entorno familiar.

Cuando nos referimos a *autoestima* estamos tomando como concepto la opinión predominante que tiene el individuo acerca de sí mismo, ya que es importante para poder enfrentar de la mejor manera posible las distintas situaciones que se les presentan a lo largo del ciclo vital, ya sean éxitos o fracasos.

Al hablar de *ansiedad* nos referimos al miedo anticipado a padecer un daño o desgracia en el futuro, acompañada de un sentimiento de temor o de síntomas somáticos de tensión.

Finalmente, la *depresión* es aquel ánimo vital disminuido, donde la persona que lo padece pierde interés por las actividades que antes eran hábitos cotidianos en su vida.

Realizando una revisión teórica sobre el tema objeto de estudio, se encontró la siguiente información:

Según Armijos (2013), el nacimiento de un niño/a al que se le diagnostica una discapacidad, como la PC, supone cambios de gran trascendencia en el sistema familiar. Cuando una familia descubre que su hijo/a tiene PC, todos sus miembros sufren una conmoción emocional hasta que asumen la noticia. El abanico de sentimientos varía de unos a otros y a lo largo del tiempo, y pueden ir desde ansiedad, incertidumbre, hasta, en casos extremos, como el rechazo al niño/a.

A nivel internacional según *Madrigal M., A., (2007, p.3)*, se maneja la definición de parálisis cerebral como una afección neurológica, cuya incidencia en la población española es de 2 casos por cada 1.000 nacimientos vivos. Actualmente, es la causa más frecuente de discapacidad física, que puede ir o no acompañada de deficiencias intelectuales y/o sensoriales, dependiendo de la región cerebral afectada. Su aparición durante la primera infancia hace que sea la familia la que detecte la presencia de una alteración en el desarrollo del niño/a y la primera que reciba el diagnóstico, sufriendo un fuerte impacto emocional por ello.

La manera en cómo se adaptan y se enfrentan a la nueva situación influirá en la evolución física, psicológica y social del niño/a y, también, en la vida de todos los miembros de la familia. La parálisis cerebral puede ser causa de distintos grados de dependencia. Es preciso dotar a los cuidadores de los recursos personales y sociales suficientes para que la atención de estas personas no se convierta en una tarea absorbente para el cuidador/a.

En Colombia, estudios hacen referencia a que el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad puede alterar gravemente al sistema familiar. Se ha comprobado que una de las consecuencias de este nacimiento es que los padres comienzan a experimentar un aislamiento social. Si no es atendida esta problemática puede generar diversas consecuencias de tipo sistémico, que frenan no solo el proceso de rehabilitación de los niños, sino la adaptación de la familia a la discapacidad, ocasionando ansiedad, depresión y baja autoestima. (*Revista colombiana de medicina física y rehabilitación, 2013, p. 20*)

A nivel nacional se realizó un estudio descriptivo transversal, se incluyeron 1961 personas con parálisis cerebral, que fueron identificadas en un estudio de base poblacional en Bolivia entre los años 2009 y 2012. Se observó un discreto predominio del sexo masculino (55,4%) y de los casos de 18 años y más (595 casos), 1448 casos presentaron discapacidad intelectual con predominio de los grados severos y profundos (30,5% y 23,8%). La causa perinatal se identificó en 1061 personas (54,1%), seguida de los factores prenatales y postnatales. El 50% de las personas con parálisis cerebral no deambulan, y un 13% lo hace con ayuda. (*Taboada, N., 2012, p.5*)

A nivel local no se cuentan con estudios precisos sobre las familias con hijos con parálisis cerebral, los datos estadísticos que se cuentan son los proporcionados por la Unidad Especializada Departamental para la Persona con Discapacidad del Gobierno Autónomo Departamental de

Tarija. CAID “ Centro de Atención Integral para la Discapacidad” (2016), que refiere que en la ciudad de Tarija cuentan con 50 pacientes con parálisis cerebral, entre los 0 a 15 años de edad, que presentan una parálisis cerebral entre leve y grave, con una evolución estacionaria.

En este sentido, la presente investigación pretende orientar y nutrir de conocimientos a la población en general sobre los cambios que puede producir en los padres la llegada de un hijo con Parálisis cerebral, en muchas ocasiones pueden provocar un desajuste en el estilo de vida de la familia, los padres lo describen como un golpe a su estabilidad y es la causa por la que solicitan apoyo para aminorar el nivel de ansiedad y estrés, ya que atraviesan por diferentes fases similares a las etapas de duelo producida por la pérdida de un ser querido y desarrollan un sentimiento de dolor.

En este contexto y en función a lo expuesto, es que se plantea el siguiente problema de investigación:

¿Qué características psicológicas presentan los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija?

1.2. JUSTIFICACIÓN DEL PROBLEMA

El presente trabajo de investigación se origina con la intencionalidad de analizar una realidad que ayude a comprender y entender mejor las características psicológicas que presentan los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija.

Este trabajo se justifica por el *aporte teórico*, puesto que permite conocer las características psicológicas que presentan los padres de familia que son responsables de atender, cuidar y proteger a sus hijos, que en este caso tienen parálisis cerebral, indagando en sus rasgos de personalidad, autoestima, ansiedad y depresión, características que indiscutiblemente forman parte de su personalidad.

De igual manera ofrece un *aporte práctico*, porque permite beneficiar a los padres que tienen hijos con parálisis cerebral, a todas las personas que conforman el círculo familiar y a la población tarijeña, para que puedan comprender la realidad de los padres, las necesidades del día a día, los conflictos psicológicos que atraviesan y, a partir de ello se pueda proponer estrategias para que las

familias puedan mejorar su forma de vida y tener una actitud positiva frente a la resolución de sus problemas.

Por otra parte, este conocimiento permite a instituciones gubernamentales como la Unidad Especializada Departamental para las Personas con Discapacidad, CAID “Centro de Atención Integral para la Discapacidad”, tener un conocimiento objetivo y concreto de las características psicológicas que tienen los padres de familia cuyos hijos tienen Parálisis cerebral y reciben atención en los diferentes centros de apoyo, conocimiento que será útil para generar políticas y acciones alternativas de apoyo a los padres y las familias de Tarija en general.

CAPÍTULO II

DISEÑO TEÓRICO

2.1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Qué características psicológicas presentan los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija?

2.2. OBJETIVOS

2.2.1. Objetivo general

- Determinar las características psicológicas de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija.

2.2.2. Objetivos específicos

1. Caracterizar los rasgos de personalidad predominantes de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija.
2. Identificar el nivel de autoestima de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija.

3. Caracterizar el nivel de ansiedad de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija.
4. Establecer el nivel de depresión de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija.

2.3. HIPÓTESIS

Las características psicológicas que presentan los padres que tienen hijos con parálisis cerebral, en la ciudad de Tarija, son las siguientes:

1. Rasgos de personalidad caracterizado por: timidez, inseguridad, baja integración y mucha tensión.
2. Un nivel de autoestima bajo caracterizado por la valoración negativa de sí mismo, de las cualidades y aptitudes que posee.
3. Un nivel de ansiedad grave caracterizado por preocupaciones y tensiones crónicas.
4. Un nivel de depresión leve caracterizado por síntomas somáticos como el insomnio, la fatiga y trastornos del estado anímico.

2.4. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	CONCEPTO	DIMENSIONES	INDICADORES	ESCALA
		Factor A Sizotimia	Reservado, alejado, crítico, frío.	INVENTARIO DE PERSONALIDAD 16 PF (CATELL) Alto (8-10)
		Afectomia	Abierto, afectuoso, sereno, participativo.	
		Factor B Inteligencia Baja	Poca habilidad para problemas.	
		Inteligencia Alta	Compresión y rapidez de aprendizaje.	

PERSONALIDAD	La personalidad es la integración de rasgos y viene a ser lo que determina el comportamiento de los sujetos ante una situación y estados de ánimo definidos.	Factor C Poca Fuera del Yo	Afectado por sentimientos, poco estable emocionalmente.	Medio (8-10) Bajo (1-3)
		Mucha Fuerza del Yo	Emocionalmente estable, maduro, tranquilo, de frente a la realidad.	
		Factor E Sumisión	Sumiso, apacible, manejable, dócil.	
		Dominancia	Dominante, agresivo, independiente, competitivo, obstinado.	
		Factor F Desurgencia	Sobrio, cautelosos, serio.	
		Surgencia	Descuido, confiado a buena ventura, entusiasta.	
		Factor G Súper Yo Bajo	Infantil, emotivo, impulsivo.	
		Súper Yo Alto	Maduro, estable, realista.	
		FACTOR H Timidez	Tímido, retraído, aislado, cauteloso.	
		Audacia	Aventurero, cordial, arriesgado, dinámico.	
		FACTOR I Dureza	Duro, lógico, interdependiente y autosuficiente.	
		Ternura	Tierno, imaginativo, dependiente e inmaduro.	

	FACTOR L Confiable	Confiable, comprensivo, tolerante.
	Suspicious	Exigente, difícil de engañar.
	FACTOR M Practicidad	Práctico, regulado por la realidad.
	Imaginatividad	Imaginativo, bohemio, abstraído.
	FACTOR N Sencillez	Franco, natural, auténtico, pero difícil de astuto.
	Astucia	Calculador, mundano, galante, y desafiante.
	FACTOR O Seguridad	Apacible, seguro de sí, placido, tranquilo.
	Inseguridad	Aprensivo, con remordimientos, preocupado.
	FACTOR Q₁ Conservadurismo	Conservador de ideas tradicionales, rutinario.
	Radicalismo	Analítico, crítico, innovador, experimentador.
	FACTOR Q₂ Adhesión al grupo	Dependiente del grupo, socialmente dependiente.

		Autosuficiencia	Autosuficiente, independiente, lleno de recursos.	
		FACTOR Q₃ Baja Integración	Descontento, rejalado, explosivo, y poco cuidadoso.	
		Mucho Control	Controlado, domina sus emociones, control de sí mismo.	
		FACTOR Q₄ Poca Tensión	Relajado, tranquilo.	
		Mucha Tensión	Tenso, frustrado, forzado, sobreexcitado, sosegado.	
AUTOESTIMA	Es una actitud de aceptación de uno mismo que está constituido por todas las características que tiene el sujeto de sí mismo es decir, lo que siente, piensa y su valoración.	Autoconocimiento	Nivel de conocimientos de las propias potencialidades y debilidades.	CUESTIONARIO DE AUTOESTIMA 35B Óptima (61-75) Excelente (46 – 60) Muy Buena (31-45) Buena (16-30) Regular (0-15) Baja (-1 a -15) Deficiente (-16 a -30) Muy Baja (-31 a -45) Extrema (-46 a -60) Nula (-61 a -75)
		Autorespeto	Nivel de respeto que la persona tiene de sí mismo.	
		Autoevaluación	Evaluación que se hace la persona sobre sus actos.	
		Autoaceptación	Nivel de aceptación que se tiene de su propia persona.	

ANSIEDAD	Miedo anticipado a padecer un daño o desgracia en el futuro, acompañada de un sentimiento de temor o de síntomas somáticos de tensión.	Físico	Tiembla el cuerpo, sequedad en la boca, dificultad para respirar, náuseas, nudo en la garganta y estómago.	TEST DE ANSIEDAD ENRIQUE ROJAS Normal (0-20) Ligera (21-30) Moderada (31-40) Grave (41-50) Muy grave (50 o más)
		Psíquico	Miedos difusos, inseguros, miedo a la muerte, recelosos, siempre alerta.	
		Conductual	Es irritable, cambia de postura, torpe en sus movimientos, tartamudea.	
		Cognitivo	Cree que le falla la memoria emplea términos extremos, hace juicios de valor, le cuesta pensar, cree no poder resolver situaciones difíciles.	
		Asertivo	Intenta agradar a todo el mundo, le cuesta decir no, prefiere la soledad, se avergüenza ante los demás, prefiere no discutir.	
DEPRESIÓN	Es un estado emocional denominado por aquellos sentimientos de tristeza.	Conductual	Agitación, pérdida de energía, cambio en los hábitos de sueño, fatiga, falta de apetito, irritabilidad, llanto, cansancio, pérdida del interés sexual.	INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BERCK BDI-II Ausente (0-9) Leve (10-18) Moderada (19-29) Grave o severa (30-63)
		Afectivo	Tristeza, pesimismo, fracaso, desvalorización, sentimiento de castigo, disconformidad consigo mismo.	
		Cognitivo	Pérdida de placer, autocrítica, pensamientos o deseo suicidas, pérdida de interés, indecisión, dificultad de concentración.	

PARÁLISIS CEREBRAL	Es un trastorno del movimiento, y de la postura, que causa la pérdida del control motor, como consecuencia de la afectación del cerebro en formación durante el desarrollo fetal, o en los primeros años de vida.	Parálisis cerebral Espástica	Rigidez y contracción permanente de los músculos de las extremidades.	Niveles de la parálisis cerebral Leve Grave
		Parálisis cerebral Atetosis o Discinética	Movimientos lentos que no se puede controlar, afecta movimientos de extremidades, cara y lengua.	
		Parálisis cerebral Atáctica	Altera la coordinación de los movimientos, el equilibrio y la marcha.	
		Parálisis cerebral Mixta	Caracterizada por presentar uno o varios síntomas de tipos de parálisis cerebral.	

CAPÍTULO III

MARCO TEÓRICO

El marco teórico es el sustento de la investigación, sirve como factor fundamental en la formulación del problema, el análisis de la información y para la interpretación psicológica del conjunto de variables.

El estudio se realiza según los postulados de la Psicología Clínica puesto que enfoca las características psicológicas en sus dimensiones de rasgos de personalidad, autoestima, ansiedad y depresión, cuyos instrumentos de evaluación de igual manera se sustentan en estas posiciones teóricas.

En este sentido, el marco teórico está constituido en función de cada una de las variables que componen el presente trabajo de investigación. Así, hace una descripción de todo lo relacionado a los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral, rasgos de personalidad, autoestima, ansiedad y depresión.

3.1. ANTECEDENTES HISTÓRICOS

Durante los años 1860, el cirujano inglés llamado Willian Little escribió las primeras descripciones médicas de un trastorno enigmático que afligía a los niños en los primeros años de vida causando rigidez y espasticidad de los músculos de las piernas y, en menor grado, de los brazos. Estos niños tenían dificultades para agarrar objetos, gatear y caminar. No mejoraban a medida que crecían ni tampoco empeoraban. Su afección, la cual se llamaba la enfermedad de Little por muchos años, ahora se conoce como diplejía espástica. Éste es uno de varios trastornos que afectan el control de movimiento y que se agrupan bajo el término de Parálisis Cerebral.

Debido a que muchos niños nacieron después de un parto prematuro o complicado, Little sugirió que su condición resulto de la falta de oxígeno durante el parto. Él propuso que la escases de oxígeno daña los tejidos delicados del cerebro que controlan el movimiento. Pero en 1897, el famoso psiquiatra Sigmund Freud no estuvo de acuerdo. Al notar que los niños con parálisis cerebral a menudo tenían otros problemas como retraso mental, trastornos visuales y ataques. *“Freud sugirió que el trastorno a veces podría tener sus raíces más tempranas en la vida durante el desarrollo del cerebro en el vientre. “El parto difícil en ciertos casos”, escribió, “Es meramente un síntoma de los efectos más profundos que influyen en el desarrollo del feto”.*

A pesar de las observaciones de Freud, la creencia de que las complicaciones del parto causan la mayoría de los casos de la parálisis cerebral estaba muy difundida entre los médicos, las familias e incluso los investigadores médicos hasta recientemente. Sin embargo, en los años 1980, los científicos analizaron los datos exhaustivos de un estudio gubernamental de más de 35.000 partos y se sorprendieron al descubrir que tales complicaciones explican solo una fracción de los casos, probablemente menos del 10 por ciento. En la mayoría de los casos de parálisis cerebral, no se encontró la causa de los factores explorados. Estas conclusiones de estudio perinatal del Instituto Nacional de Afectos Neurológicos y Derrame Cerebral (NINDS) han alterado profundamente las teorías médicas sobre la parálisis cerebral y han motivado a los investigadores de hoy explorar causas alternativas.

3.2. PARÁLISIS CEREBRAL – PC

“Cerebral” se refiere al cerebro y “Parálisis” a la debilidad /falta de control muscular. La parálisis cerebral en si no es progresiva (es decir, el daño cerebral no empeora); sin embargo, puede manifestarse trastornos secundarios, tales como los espasmos musculares, que podrían mejorar, empeorar o no cambiar con el paso del tiempo. La parálisis cerebral no es transmisible, No es una enfermedad y no debe referirse a ella como tal. Aunque la parálisis cerebral no es “curable” en el sentido aceptado, el tratamiento y la terapia pueden ayudar a mejorar la función.

Arguelles (2008, p.272) considera *“la parálisis cerebral como un trastorno del movimiento, y de la postura, que causa la pérdida del control motor, como consecuencia de la afectación del cerebro en formación durante el desarrollo fetal, o en los primeros años de vida del niño (a). El trastorno motor de la PC con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, así como también la presencia de convulsiones en la mayoría de los casos, lo que causa una afectación considerable del desarrollo intelectual del niño/a.”*

3.2.1. CLASIFICACIÓN

3.2.1.1. Parálisis Cerebral Espástica

Es la que presenta una mayor incidencia entre los niños (as), *“se caracteriza principalmente por la rigidez y contracción permanente de los músculos de las extremidades, lo que provoca serios problemas en la marcha, temblores, sacudidas e incluso movimientos incontrolados”*. (Armijos, 2013, p. 4).

3.2.1.2. Parálisis Cerebral Atetosis, o la Parálisis Cerebral Discinética

Este tipo de parálisis va acompañada por movimientos lentos y que el niño (a) no puede controlar. Son movimientos extraños que van afectar los movimientos de las extremidades, además provoca una alteración del control de los músculos de la cara, y de la lengua provocando como se puede evidenciar en muchas personas con parálisis cerebral el no poder controlar el tragar la saliva, así como también el hacer muecas o alguna expresión en sus rostros sobre todo cuando intentan decir algo, o tienen alguna necesidad. El estrés puede provocar que estos movimientos aumenten,

desapareciendo en la mayoría de los casos cuando los niños (as) duermen debido a la relajación de los músculos, a lo que también hay que darle el interés necesario ya que al no poder respirar con normalidad mientras duermen podría constituirse en un problema mucho más serio. (Ibid).

3.2.1.3. Parálisis Cerebral Atáctica

Esta se caracteriza principalmente porque altera la coordinación de los movimientos y por tanto el equilibrio de las personas, lo que provoca que la marcha sea inestable, por lo que las personas afectadas tienen que separar mucho los pies para poder caminar, lo que genera que el caminar sea lento e incómodo, además dicha parálisis genera temblores cuando la persona intenta tomar algún objeto de manera voluntaria. No suele ser muy frecuente entre las personas con parálisis cerebral, pero si afecta significativamente a los movimientos que necesitan rapidez y precisión como puede ser el escribir, o abotonarse alguna prenda de vestir (Ibid).

3.2.1.4.- Parálisis Cerebral Mixta

“Esta se caracteriza porque los niños (as) presentan uno o varios síntomas de tipos de parálisis cerebral mencionada con anterioridad; se considera que el problema en la motricidad de la parálisis cerebral no es netamente puro, ya que por lo general va acompañado de ataxia, espasticidad, disfonía, u otra combinación posible”. (Armijos, 2013, p.5; cita a Arguelles; 2008, p. 273).

3.2.2. FACTORES DE RIESGO

Armijos (2013, p. 5) cita a Barrón (sf., p. 7) quien divide los factores de riesgo de la parálisis cerebral detallados a continuación:

FACTORES PRENATALES	FACTORES PERINATALES	FACTORES POSTNATALES
Pre eclampsia / Eclampsia	Hipoxia cerebral	Ictericia
Amenaza de parto prematuro	Prematuridad	Meningitis
Infecciones urinarias	Circular del cordón	Neumonía

Microcefalia	Placenta previa	Hidrocefalia
Infecciones no diagnosticadas	Bajo peso	Asfixia
Infecciones tratadas	Fiebre materna durante el parto	Paro cardiorrespiratorio
Enfermedad materna crónica	Infección del Sistema Nervioso Central o Sistémico	Hemorragia intracraneal
Traumatismo maternos	Hipoglucemia mantenida	Deshidratación
	Encefalopatía	Traumatismo craneoencefálico
	Hiperbilirrubinea	Edema cerebral
	Hemorragia intracraneal	
	Cirugía cardiaca	

3.3. REPERCUSIONES DE LA PARÁLISIS CEREBRAL EN EL ENTORNO FAMILIAR

El nacimiento de un niño/a por lo general se convierte en un suceso familiar sumamente feliz, porque los padres anhelan que su bebé nazca saludable, vigoroso, fuerte, grande; entre otras características, y que además pueda cumplir con las expectativas tanto físicas como psicológicas esperadas. (Armijos, 2013).

Al conocer que un hijo(a) padece de algún tipo de discapacidad, o de algún tipo de problema en el desarrollo, puede llegar a convertirse en una gran desilusión; esto se debe fundamentalmente, a que a los padres les causa gran dificultad deshacerse de la imagen idealizada o perfecta que tenían de su niño(a), provocando además un gran problema, ya que les resulta muy difícil a la vez asumir dicha realidad. El significado del nacimiento de un niño discapacitado que era esperado como un acontecimiento alegre, se convierte en una catástrofe de profundas implicaciones psicológicas. (Ibid).

3.3.1. LOS PRIMEROS MOMENTOS

La madre y/o el padre son los primeros en detectar que hay una anomalía en el curso del desarrollo de su hijo/a, lo que les lleva a consultar al pediatra del niño/a. Se puede decir casi con seguridad que el momento más difícil para la familia abarca desde que surge la sospecha de que algo va mal

hasta la comunicación del diagnóstico; nadie está preparado para tener un hijo/a con PC por lo que se sentirán desbordados por la información recibida y los sentimientos que ésta suscita. Es muy posible que el momento en que se informa del diagnóstico sea la culminación de un proceso percibido como interminable en el que el niño/a ha pasado por distintos especialistas sin que ninguno de ellos haya dado una respuesta satisfactoria a los interrogantes planteados por la familia. Tal peregrinación crea sentimientos ambiguos (confusión, temor, negación, etc.) y conflictos que anticipan el proceso de duelo, cuyo inicio viene a coincidir con el momento en que se tiene la certeza de la PC. (Ibid).

El futuro del niño/a depende en gran medida de la forma en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad. Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. La comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas; experimentan una verdadera pérdida, la del hijo/a que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas y psicológicas, y con un futuro esbozado, a menudo, con muchos detalles: escuela, universidad, trabajo, juegos, deporte.

La familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo/a (sentimientos de pérdida) y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas (asimilación y aceptación), es decir, debe elaborar el duelo. La forma en que los profesionales la comunican tiene una influencia importante en las impresiones y reacciones iniciales. Hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, circunstancias que aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre. (Armijos 2013).

3.3.2. PROCESO DE DUELO

Para Romero el proceso de duelo nace en respuesta a un dolor emocional producido por la pérdida aparentemente física del niño o niña que no puede ser normal, y de las expectativas de vida tanto de los padres como de los hijos. Pese a todo esto la sociedad no aporta rituales establecidos como pautas que deben seguirse ante este tipo de pérdida; circunstancia que frecuentemente deja a las familias en una situación difícil para interpretar las necesidades mutuas de apoyo. La familia de las personas con capacidades diferentes trata de buscar un significado a la lesión, intenta buscar

una respuesta racional, revisando y examinando a fondo las causas de su situación y reparar algún daño cometido, y evitar las consecuencias negativas permanentes debidas a su incapacidad.

3.3.3. ETAPAS DE DUELO

Para Romero (2007, p.15) quien considera “*como primera instancia se tiene que tener presente que la aceptación del niño con discapacidad es todo un proceso y para ello hay un duelo que resolver y que implica distintas etapas y por ende una gama de sentimientos diferentes*”.

3.3.3.1. Choque

Este término se utiliza por los expertos y le han designado como una reacción normal que se caracteriza por un sentimiento de indiferencia, en el que los padres, al conocer el diagnóstico, entran en un estado de irrealidad (escucha las palabras, sabe lo que quiere decir pero no siente nada, es como si estuviera flotando).

Ésta etapa inicial puede ser un periodo largo o corto. Todos atraviesan por esta etapa. En algunos casos los padres se enteran de que su hijo es diferente desde su nacimiento, ya que nace y por lo general lo llevan a una incubadora donde el personal médico da pocas esperanzas de vida. Con probabilidad, el niño podrá presentar un daño físico o una anomalía genética. A menudo los padres sufren una conmoción y un bloqueo, a la vez que se muestran psicológicamente desorientados irracionales y confusos, esto puede durar minutos o días durante los cuales necesitan ayuda y comprensión. Se puede considerar que en ésta etapa los padres experimentan ansiedad, es decir incapacidad de aceptar la situación.

3.3.3.2. Negación

Otra etapa es la negación o manifestaciones de escape que los padres pueden experimentar cuando no quieren aceptar que su hijo tiene una discapacidad. Se niega la presencia de un problema específico y no pueden afrontar que su hijo no sea como los demás niños. La utilización de frases como solo está cansado, es su manera de ser, ya le pasará, etc. Estas actitudes vienen de alguna manera a dificultar el proceso de rehabilitación del niño que no recibe con rapidez la atención, hasta que uno de los padres reaccione y busque como evaluarlo. La negación es el rechazo al

diagnóstico que proporciona aparentemente una solución temporal a la incapacidad de comprender lo que está ocurriendo.

3.3.3.3. Culpabilidad

La culpabilidad es otro sentimiento que experimentan con frecuencia, los padres porque se sienten responsables de la situación, agotándose emocionalmente. Las frases tales como: si hubiera hecho esto o lo otro, si hubiera sido más cuidadosa (o) o simplemente transfiriendo la culpa a algún miembro de la familia. Las parejas de esposos en ocasiones llegan al divorcio porque no se dan cuenta que no es su culpa. La sobreprotección en los niños especiales, se basa en el sentimiento profundamente arraigado, de que el padre es culpable del problema del niño.

Se entiende también como la conciencia del desplazamiento del Yo de la propia estructura central de rol. La estructura central de rol se refiere a los aspectos esenciales del sistema de constructos relacionados con la forma en que el individuo entiende su propia conducta. Se relaciona con lo que también podría llamarse concepto o imagen de sí mismo o identidad propia. Esta definición de culpa expresa por tanto la situación de que un individuo es consciente de no actuar como habría esperado hacerlo. Una vez más, la culpa se resuelve cuando el individuo se reconstruye y reconstruye su propia conducta.

Un padre puede reaccionar airadamente ante la noticia de que su hijo tiene una deficiencia o requiere una ayuda especial; otro puede llorar o quedarse petrificado, otro puede negar la situación o evitar cualquier información que confirme la realidad del diagnóstico o lo enfrente a ella. Se puede interpretar que todos ellos experimentan una negación de sus constructos previos a cerca del niño y de sí mismos.

3.3.3.4. Enojo

El enojo es otro sentimiento normal. Estos sentimientos de ira, tienen como finalidad generar energía para actuar. El enojo muchas veces encierra otros sentimientos como frustración, cólera y dolor, pues no ha habido una respuesta a las tantas preguntas que se hacen los padres de que porqué su hijo es diferente.

El enojo puede estar dirigido tanto a los profesionales como hacia sí mismos, lo que permite igualmente a los padres, encontrar cuáles fueron las verdaderas causas de la actual situación. En ésta etapa, los padres en realidad intentan comprender el porqué de la discapacidad del niño. En éste proceso los padres requieren el tipo de asesoramiento cuidadoso y bien organizado para poder atravesar ésta fase de resentimiento crónico hacia la discapacidad.

Lamentablemente ésta fase puede durar mucho tiempo o incluso no ser resuelta sino se cuenta con un asesoramiento adecuado.

3.3.3.5. Aceptación

Los padres en esta etapa comienzan a aceptar la discapacidad de su hijo. No significa que las cosas les tengan que agradar tal como son, sino aceptar a su hijo como un niño tal y como es, y que tal vez nunca será capaz de realizar todas las cosas que un niño que se desarrolla normalmente pueda hacer.

La llamada fase de aceptación inicia cuando los padres comienzan a plantear preguntas como: ¿Qué se puede hacer? , lo cual implica identificar necesidades, que les ayuda a entenderse a sí mismos y entender la situación, para poder así accionar. Para ello necesitan información precisa acerca de la posible ayuda, lo que indica que empiezan a organizarse, a buscar ayuda, establecer nuevas rutinas a planificar recursos y aprender nuevas técnicas de tratamiento para la discapacidad.

3.4. CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS

El ser humano es único e irreplicable, la esencia de su autenticidad se consolida a partir de una serie de elementos denominados características psicológicas, las mismas identifican a un individuo o a un colectivo de individuos, su estructura, funcionalidad y evolución a lo largo de los diferentes procesos y etapas de la vida.

La elaboración de la propuesta se fundamenta en la revisión bibliográfica suficiente respecto a las características psicológicas que fueron consideradas como relevantes en el estudio de los padres de familia que tienen hijos/as con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija, teoría que es abordada a continuación:

3.4.1. PERSONALIDAD

Aunque la personalidad cambia a lo largo de la vida, se halla determinada por periodos en los cuales los cambios que se experimentan son mayores y tienen más repercusión en el presente y futuro de los individuos; desarrollo progresivo que atraviesa por la infancia, adolescencia y la adultez de los individuos solidificándose.

La personalidad es única, compuesta de características diferentes dentro de una organización singular. Así también es constante, es decir, que el sujeto actúa o reacciona casi siempre de un mismo modo.

Raymond Cattell define la personalidad *“como la integración de rasgos y viene a ser lo que determina el comportamiento de los sujetos ante una situación y estados de ánimo definido”*. (Dr. Ríos, 2013, p. 8).

Es necesario señalar algunas definiciones que ayudaran a comprender mejor:

“La personalidad es identidad individual formada por patrones de relativa consistencia y durabilidad de percepción, pensamiento y comportamiento”. (Diccionario de Pedagogía y Psicología, 2002, p. 256).

“La personalidad no es únicamente biológica, ni únicamente social. Es el conjunto estructurado de las disposiciones innatas (herencia, constitución) y de las adquiridas (medio, educación y reacciones a estas influencias), lo que determina la adaptación original del individuo a su ambiente”. (DiCaprio, N., 1987, p. 5).

3.3.2. TEORÍA DE LOS RASGOS DE PERSONALIDAD

Muchas veces surge la pregunta ¿qué son los rasgos de la personalidad?; al respecto se concluye que los rasgos de la personalidad son:

Según la definición del Diccionario de Psicología *“Rasgo es un elemento característico de la personalidad relativamente estable.”*

El individuo se enfrenta a conflictos emocionales y amenazas de origen interno o externo inventando sus propias explicaciones, tranquilizadoras pero incorrectas, para encubrir las verdaderas motivaciones que rigen sus pensamientos, acciones y sentimientos.

Los rasgos psicológicos como tal *“Son características psicológicas que se utilizan para describir, clasificar, evaluar y predecir aspectos importantes de los individuo en muchos casos no son directamente observables”*. (Eysenck, 2003, p.183).

Los teóricos de los rasgos rechazan la existencia de un solo tipo de rasgos en las personas, señalan que la gente difiere en varias características o rasgos, tales como, dependencia, ansiedad, depresión, agresividad y sociabilidad, etc. Todos poseen estos rasgos pero unos en mayor o en menor grado que otros

Para Raymond Cattell *“un rasgo representa una tendencia general que nos indica características de conductas del sujeto que son relativamente permanentes”*. (Dr. Ríos, 2013, p. 9). Este autor sostiene que todos los individuos poseen rasgos idénticos pero en distinto nivel o grado y por lo tanto no hay dos individuos exactamente iguales.

La conducta de los individuos ante una situación dependerá de los rasgos de su personalidad pertinentes a dicha situación y de variables que puedan intervenir ante dicha situación.

Los rasgos de personalidad son de mucha importancia en el individuo, ya que estos van construyendo su identidad a lo largo de la vida, proyectando deseos personales, miedos y esperanzas, estos rasgos se van adquiriendo en el transcurso de la vida a través de la educación, el afecto, y el cuidado que proporcionan los padres de familia en el desarrollo de las etapas evolutivas de sus hijos.

El rasgo se constituye en el elemento estructural básico de la teoría de Cattell; es definido como una tendencia permanente y amplia, a reaccionar de una determinada forma. Supone una cierta regularidad de la conducta a lo largo del tiempo y de las situaciones.

3.3.3. LOS 16 FACTORES DE PERSONALIDAD DE CATTELL

Los trabajo de Cattell, desembocan en la elaboración de un nuevo cuestionario de personalidad, publicado por primera vez en Francia el año 1950 y denominado “16-PF”.

A continuación, aparece una breve descripción de cada uno de los 16 factores de la personalidad.

- **Factor “A”**

Sizotimia: el individuo que recibe una calificación baja, tiene la tendencia a ser estirado, frío, rígido, reservado. Le gusta trabajar solo o en compañía de personas que él considera intelectuales. Le agradan las cosas materiales y la discusión cuando se exponen puntos de vista diferentes. Son personas precisas y rígidas en la manera de hacer las cosas y con relación a la generosidad de la gente, algunas veces puede ser crítico, obstructivo y excluyente.

Afectomia: el individuo que recibe un puntaje alto en este factor, tiene la tendencia de tener buen genio, fácil de tratar, cooperador, amable con la gente y adaptable. Le gustan las ocupaciones que tiene que ver con la gente y poco con las cosas materiales.

Tiene la tendencia a formar o integrarse en grupos activos y es generoso en las críticas y ligeramente menos responsable y preciso en sus obligaciones y en su trabajo.

- **Factor “B”**

Inteligencia baja: el individuo que obtiene una baja calificación en este factor tiende a ser lento o despacioso en sus actos, en su percepción y en actividad mental. Es de pocas energías y demora para aprender. Tiene poco gusto y poca capacidad para las formas altas de los acontecimientos y tiende a ser en forma rústica y burdo.

Inteligencia alta: el individuo que recibe una calificación alta en este factor posee actitud para percibir y comprender las cosas con rapidez, es inteligente y aprende pronto. Generalmente es poseedora de una actividad mental rápida.

- **Factor “C”**

Poca fuerza del yo: el individuo que posee un puntaje bajo, tiende a ser emocionalmente inmaduro e impulsivo, débil para tolerar la frustración, evasivo, rehúye la toma de decisiones, de nervios fatigados, se enoja con las cosas de la gente.

Generalmente es insatisfecho y poseedor de varios síntomas neuróticos, tales como fobia, perturbaciones del sueño problemas psicosomáticos.

Mucha fuerza del yo: el que tiene el puntaje algo en este factor, tiende a ser maduro, firme, persistente desde el punto de vista emocional, calmado, flemático, realista en cuanto a su vida y sus problemas y sus posibilidades, poseedor de una gran fuerza moral, generalmente posee explicaciones complejas o una filosofía íntegra sobre la vida. Es capaz de mantener una moral alta en un grupo.

- **Factor “E”**

Sumisión: el individuo cuyo puntaje es bajo, tiende a ser un seguidor de los demás, a depender de otras personas, a ir con el grupo, a someterse, es suave, complaciente, manso, tranquilo, obediente, es tierno y expresivo, y dócil y humilde, impunitivo, pero se disgusta con facilidad.

Dominancia: el que obtiene una alta puntuación en este factor tiende a ser progresista, seguro de sí mismo, positivo, agresivo, polémico, jactancioso, valiente en su manera de afrontar las situaciones extrapositivo, algunas veces puede llegar a ser solemne y estricto.

- **Factor “F”**

Desurgencia: un bajo puntaje en este factor, indica que el individuo tiende a ser tacidurno, reticente, introspectivo, sobrio, retraído. A veces es comunicativo, melancólico, lánguido, suave, preocupado e incapaz de relajarse.

Surgencia: el individuo que obtiene una alta calificación en este factor, es alegre, charlatán, franco, animoso, enérgico, expansivo. Con frecuencia se le elige como líder o dirigente de grupos por su buen humor e ingenio.

- **Factor “G”**

Poca fuerza del súper yo: el individuo que obtiene una calificación baja, tiene la tendencia a ser caprichoso, irresoluto, inconstante, denunciador, voluble, frívolo. A veces es indolente y falta de normas interiores de conducta, negligencia en el deber social, inmaduro y relajado.

Mucha fuerza del súper yo: un puntaje alto indica que se trata de un individuo de carácter fuerte, responsable, decidido, enérgico, bien organizado. Generalmente es muy consciente y emocionalmente maduro y estable. Tiene un gran aspecto por los principios morales y prefiere a la gente eficiente, es atento con sus compañeros.

- **Factor “H”**

Timidez: el individuo que obtiene calificación baja tiene la tendencia a ser tímido, retraído, aislado, cauteloso, fugitivo, generalmente tiene complejo de inferioridad.

Tiene la tendencia a expresarse con lentitud, prefiere uno a dos amigos íntimos y no muchos, y no es capaz de mantenerse en contacto con todo lo que está sucediendo a su alrededor.

Audacia: el individuo que obtiene un puntaje alto, tiene la tendencia a ser sociable, gregario, cordial, arriesgado, dinámico, espontáneo. Es poseedor de respuestas emocionales en abundancia, se entiende fácilmente con la gente en todas las circunstancias y soporta situaciones emocionales sin fatigarse. Tiene la inclinación a ser sentimental y a tener interés en el sexo opuesto.

- **Factor “I”**

Dureza: una baja calificación indica que el individuo posee la inclinación a ser práctico, masculino, lógico, independiente y autosuficiente. A veces es duro y clínico.

Tiene actitudes para mantener a un grupo, siempre operan sobre bases prácticas y realistas. Domina sus sentimientos y no demuestra ansiedad.

Ternura: el individuo que obtiene una alta calificación en este factor, tiene la tendencia a ser muy tierno, imaginativo, artístico, soñador, dependiente, inmaduro.

Algunas veces exigente y práctico. Le chocan las personas ordinarias y los trabajos pesados. Tiene la tendencia a alterar la moral del grupo de trabajo con comentarios negativos. Se angustia fácilmente.

- **Factor “L”**

Confiable: el individuo que recibe un puntaje bajo tiene la tendencia a estar libre de dudas, celos y envidias, es respetuoso de los demás, muy bohemio para trabajar en grupo, tolerante de los errores de las personas, comprensivo y de fácil adaptación.

Suspica: el individuo que tiene una calificación alta, posee la tendencia a ser poco confiable, esta frecuentemente interesado en sí mismo. Es presumido y piensa demasiado en su vida interior. Generalmente no le importa los demás, es inadecuado para trabajar en grupos.

- **Factor "M"**

Practicidad: quien obtiene una calificación baja tiene la tendencia a ser práctico y ansiosos de hacer las cosas como deben hacerse. Se preocupa por todo y es capaz de mantener el control de sí mismo en momentos críticos. Es bastante correcto y cuidadoso.

Imaginatividad: el individuo que tiene un alto puntaje, tiende a ser un poco convencional y no importa la demás gente. A veces hace escenas emocionales y llega a tener cierto grado de irresponsabilidad. Es bohemio, carente de sentido práctico con elucubraciones imaginativas.

- **Factor "N"**

Sencillez: el individuo que tiene una calificación baja, tiene la tendencia a ser demasiado sencillo, poco estabilizado, muy simple. Es ingenuo no es brillante, se satisface fácilmente. A veces es rudo y vulgar.

Astucia: el que tiene una alta calificación tiene la tendencia a ser cuidadosos, experimentado, mundano, desafiante. Es terco y analítico. Es intelectualmente calculador y poco inclinado a encontrar soluciones a las situaciones difíciles.

- **Factor "O"**

Seguridad: quien recibe una baja calificación posee la tendencia a ser plácido, de nervios inalterables, muy confiado en sí mismo y en sus habilidades para manejar situaciones y personas, afronta con tranquilidad la situaciones y se siente siempre seguro de sí mismo.

Inseguridad: la persona que ha recibido un puntaje alto en este factor posee la tendencia a padecer depresiones, a estar preocupado, a evitar a la gente. Generalmente vive muy preocupado de los cambios de su estado de ánimo. Esta inclinado a tener sentimientos de ansiedad. No se siente aceptado por los grupos ni con espíritu para participar de ellos.

- **Factor "Q₁"**

Conservadurismo: el individuo que tiene una baja calificación tiende a ser demasiado moderno, tradicionalista, conservador. No le gustan las situaciones nuevas y se opone a cualquier cambio. No es imaginativo y se encuentra siempre demasiado satisfecho de sí mismo y de las cosas y situaciones que le rodea.

Radicalismo: el individuo que tiene puntajes altos, se interesa en cuestiones actuales. Con frecuencia resulta defendiendo ideas nuevas. Siempre está bien informado y le gusta experimentar. No tiene tendencia a moralizar y es tolerante con las cosas que no están bien del todo.

- **Factor “Q₂”**

Adhesión al grupo: quien recibe una baja calificación, prefiere trabajar dependiendo de alguien. No le gusta tomar decisiones si no junto con otras personas. Le agrada mucho la aprobación de los demás y de la sociedad. Goza que le admiren. No es individuo muy resuelto y es indeciso.

Autosuficiencia: la persona que recibe un puntaje alto, está acostumbrada a hacer las cosas como le parece que deben hacerse. Es independiente, toma decisiones personales y actúa por sí mismo. Sin embargo, no es necesariamente un individuo dominante en cuanto a sus relaciones con los demás.

- **Factor”Q₃”**

Baja integración: el que recibe un bajo puntaje, tiene a ser poco controlado y de un carácter disparejo. No es demasiado respetuoso con los demás. Es explosivo y poco cuidadoso.

Mucho control: el individuo que recibe una alta calificación tiene la tendencia a poseer un gran control sobre sí mismo, a dominar sus emociones. Tiende a ser muy considerado con los demás y muy cuidadoso. Sin embargo, algunas veces es demasiado obstinado. Un verdadero líder tiene un alto puntaje en este factor.

- **Factor” Q₄”**

Poca tensión: la persona que obtiene una calificación baja posee una buena estabilidad. Esta por consiguiente libre de tensiones emocionales, de impaciencia nerviosa.

Mucha tensión: la persona que obtiene un alto puntaje, tiende a ser excitable, desasosegado, irritable, impaciente, con frecuencia se siente desanimado fatigado, pero capaz de mantenerse inactivo. No tiene una buena visión del grupo.

3.4.4. PERSONALIDAD DE LOS PADRES QUE TIENEN HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

El diagnóstico de parálisis cerebral supone un evento de carácter traumático que puede provocar una multitud de efectos y cambios en el entorno familiar.

No todos los padres reaccionan de la misma manera al saber que su hijo/a presenta parálisis cerebral, se debe tener en cuenta que cada individuo es único, así también es constante, es decir que el sujeto actúa o reacciona de un mismo modo.

Existen algunos sentimientos comunes que hacen parte de un proceso normal que vivencian las familias, los cuales pueden ir disminuyendo o cambiando poco a poco y para afrontarlos es necesario reconocerlos, expresarlos y buscar la ayuda o apoyo adecuado.

Campabadal (2001, p 132) cita a Blacher (1984) quien describe: *“Los padres experimentan un periodo de crisis emocional, un fuerte impacto, un periodo de duelo ante la noticia, caracterizada por la conmoción, negación y la incredulidad, la reacción de impacto es seguida por un periodo de desorganización emocional que incluye sentimientos alternados y muy intensos de enojo, culpa, depresión, vergüenza, baja autoestima, rechazo del niño, sobreprotección y muchos sentimientos más. Con el pasar del tiempo y ante la realidad que enfrentan, los padres llegan a una aceptación de la realidad y buscan alternativas para mejorar la situación”*.

El nacimiento de un hijo con Parálisis Cerebral supone un cambio para los padres en multitud de aspectos de su vida. Las principales áreas que se verían afectadas: el tiempo, la situación laboral y profesional, las relaciones sociales, las relaciones familiares, la salud física y psicológica, así como los recursos económicos. (Fernández Alcántara, 2013).

3.5. AUTOESTIMA

Autoestima es una palabra muy utilizada en nuestros días, diversas investigaciones muestran que niveles muy bajos o altos de estima pueden generar conflictos en las personas en general.

José Alcántara define la autoestima como *“una actitud hacia uno mismo y la forma habitual de pensar, sentir y comportarse por sí mismo”*. (Jaramillo, 2005, p. 20). Es la disposición permanente según la cual nos enfrentamos con nosotros mismos. Es el sistema fundamental por el cual ordenamos nuestras experiencias refiriéndonos a nuestro yo personal.

La formación de la autoestima es uno de los aspectos centrales y básicos en el desarrollo adecuado

del ser humano, ya que le permite enfrentar de la mejor manera posible las distintas situaciones que se le presentan a lo largo del ciclo vital, ya sean éxitos o fracasos.

La autoestima se encuentra profundamente vinculada al sentirse querido, acompañado e importante para otros y para sí mismo. A su vez, la autoestima está muy influida por las experiencias significativas que tenga el sujeto, dentro de estas experiencias son de vital importancia las que se viven dentro de la familia desde la infancia y éstas asociadas a las experiencias que se viven en el contexto escolar y el medio social. De esto se desprende el rol fundamental que juegan padres y profesores en el desarrollo de una autoestima positiva.

Así también, la autoestima se define como la valoración que se hace de uno mismo; en psicología vamos un poco más allá y la definimos como la *“Valoración emocional que los individuos tienen de sí mismos. Dicha valoración no tiene por qué seguir una lógica, ni coincidir con la valoración de los demás sobre dicho individuo”*. (Diccionario de Psicología, <http://psicologíaonline.com>)

Así la importancia de la autoestima radica en que los sentimientos que una persona tiene respecto a sí misma afectan de un modo importante todas las áreas de su vida, ya que tanto la capacidad de aceptarse a sí mismo, de responder a los acontecimientos, como la forma de relacionarse con los demás, se ven influidas por los sentimientos de seguridad personal, los que están estrechamente vinculados con el autoconcepto y la autoestima.

3.5.1. FORMACIÓN DE LA AUTOESTIMA

La formación de la autoestima es un proceso que se desarrolla poco a poco a lo largo de la vida, cada etapa aporta en mayor o menor grado. Desde el momento de la concepción, comienza la carga de mensajes que recibimos, primero de manera enérgica y luego psicológica.

Debido a que los pensamientos y emociones son manifestaciones de energía y en el organismo se presentan en forma de reacciones eléctricas y químicas, cada vez que una mujer embarazada piensa o siente algo con respecto al niño en formación, su cerebro produce una serie de químicos que se esparcen por todo su cuerpo y que la criatura recibe y graba en su naciente sistema nervioso, sin tener la suficiente consciencia como para comprender o rechazar lo que recibe a través de un lenguaje químico intraorgánico.

Coopersmith (1996, p.34) afirma que *“existen diversas características de la autoestima entre las cuales incluye que es relativamente estable en el tiempo, esta característica incluye que el autoestima es susceptible de variar pero esta variación no es fácil, dado que la misma es el resultado de experiencias por lo cual solo otras experiencias podrían cambiarla”*.

3.5.2. COMPONENTES DE LA AUTOESTIMA

Para Alcántara J. (1990), la autoestima posee tres componentes, que operan íntimamente correlacionados de manera que una modificación en cualquiera de ellos influiría en los otros, son:

- **El componente cognitivo intelectual:** indica idea, opinión, creencia y procesamiento de la información acerca de sí mismo. Es un conjunto de auto esquemas que organizan las experiencias pasadas y son usados para interpretar y reconocer estímulos relevantes en el ambiente social.
- **El componente afectivo:** conlleva la valoración de lo que la persona tiene de positivo y negativo, relaciona un sentimiento de lo agradable y lo desagradable que puede ver la persona en sí mismo, este elemento es considerado el núcleo de la autoestima, es donde se formula la ley principal que gobierna su dinámica, a mayor carga afectiva, mayor potencia de autoestima.
- **El componente conductual:** significa tensión, intención y decisión de actuar de llevar a la práctica un comportamiento consecuente y coherente es la auto afirmación dirigida a su propio yo.

3.5.3. NIVELES DE LA AUTOESTIMA

Barrenechea (1995, p. 34), afirma que *la Autoestima es considerada un proceso que parte del conocimiento de sí misma es la capacidad de aceptarse y valorarse de manera positiva; estaría conformada por las siguientes áreas:*

- **El Auto conocimiento:** Es denominado como la forma de conocer él “yo” de manera integral, es decir en el aspecto biológico, psicológica y social, es la capacidad de reflexionar sobre sí mismo, acerca de características personales, gustos preferencias; a medida que se desarrolla esta área, la persona será capaz de brindarse a los otros en toda su integridad, tal cual es y será reconocida por su entorno, también tendrá adecuadas relaciones interpersonales con sus semejantes.

- **El Auto concepto:** Es denominada la creencia que tiene el sujeto de sí mismo, esto sobre la base de juicios que las demás personas hacen de su conducta. Esta área es formada por los comentarios, conversaciones, actitudes de la familia, colegas de trabajo, amigos, etc. Le sirve a la persona para construir la propia imagen, y con ésta, la seguridad o inseguridad en sí mismo.
- **La Auto evaluación:** Es la autocrítica que la persona hace de sí misma, estableciendo juicios valorativos acerca de sentimientos, del acto, e intelecto, al considerarlos como buenos o malos, se organiza los acontecimientos del entorno y planifica acciones concretas frente al medio que lo circunda, aquí depende de la capacidad de abstracción de cada persona.
- **La Auto aceptación:** Es saber identificar sus potencialidades y debilidades de sí mismo, el auto aceptación autentica es favorable para un individuo. De esta manera el mismo aumenta su seguridad y evita ser dañado, cuando un individuo no se muestra como es, le impide crecer por no observarse de manera autentica.
- **El Auto respeto:** Está relacionado con los sentimientos y emociones, es la capacidad de sentirse orgulloso de lo que él mismo es como persona, consiste en buscar metas realistas alcanzables, esforzarse hasta cumplirlas y superarse cada día más.

3.5.4. LA AUTOESTIMA EN PADRES QUE TIENEN HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Los padres planifican tener hijos normales y saludables que crezcan y lleguen a ser adultos autosuficientes, sin considerar, en la mayoría de los casos, la idea de que puedan tener un hijo que sea algo menos que perfecto, por lo que al enterarse del padecimiento del niño viene las desilusiones y se generan sentimientos de pérdida de autoestima, angustia y culpabilidad. (Armijos, 2013).

La autoestima como padre depende entre otros factores de la satisfacción que se obtiene del hecho de ser padre y de la vida familiar en general. Según Reynold Beán, la baja autoestima en los padres se demuestra de la siguiente manera:

- Se deprimen fácilmente (sentimientos de tristeza, energía baja, pensamientos taciturnos) cuando están en casa, incluso cuando los demás parecen sentirse bien.
- Evitan hacer cosas con toda la familia por las molestias que ello conlleva.

- Los padres no están de acuerdo en temas que conciernen a los niños, así que evita discutirlos, aunque necesite hablar de ellos con alguien.
- Están involucrados en más luchas de poder de las que desearían.
- Tienen la impresión de que sus hijos manejan su vida.
- A menudo no saben cómo manejar a los niños. No quieren que nadie adivine que no saben lo que están haciendo.
- Tienen la impresión que todos los demás (profesores, médicos, padres) saben más sobre cómo educar a los niños que ellos mismos.
- Siempre sienten la necesidad de controlar a sus hijos por miedo a que se le vayan de las manos.
- Se deprimen o enfadan cuando los niños les dicen algo ofensivo, en lugar de mantener la comprensión.
- Desearían un día libre pero parecen incapaces de conseguirlo. Nunca es el momento adecuado.
- Nadie de la familia parece hacer bien las cosas y ellos se ven obligados a hacer cosas que desearían que hicieran otros.

La autoestima es un sentimiento de valoración y aceptación de la propia manera de ser que se desarrolla desde la infancia, a partir de las experiencias y de su interacción con los demás, por lo que al recibir la noticia de tener un hijo con discapacidad puede convertirse en una gran desilusión, esto se debe fundamentalmente, a que a los padres les causa gran dificultad deshacerse de la imagen idealizada o perfecta que tenían de su niño/a, provocando además un gran problema, ya que les resulta difícil a la vez asumir dicha realidad. (Ortega y Casillas, 2008) citado en (Armijos, 2013, p. 8). Por lo que en estos padres ya sea en el momento del nacimiento o tiempo después de éste, las reacciones de alegría se ven transformadas en diversas respuestas emocionales en ambos padres; las ilusiones y proyectos que se tenían con el niño se ven derrumbadas ante el diagnóstico médico.

Esta pérdida de autoestima en los padres produce sentimientos de culpa, vergüenza y desesperación que pueden ser abrumadores, así como el deseo de alejarse de la dura experiencia. *“Los adultos que tienen baja autoestima tienden a pensar demasiado en por que se sienten mal, sin embargo los que poseen autoestima alta piensan más en todo aquellos que les hacen sentirse bien”* (María Gonzales, p. 217).

Las reacciones de los padres y la manera de enfrentarse ante el diagnóstico del niño dependerá mucho del nivel de autoestima que tengan estos padres, en algunas ocasiones el dolor es tan intenso que se llega al punto de desear la muerte del niño o la muerte propia. Si la pena de enfrentarse a la situación es intolerable, los padres pueden repudiar totalmente al niño o negarse a aceptar que tenga algo anormal o puede adoptar una actitud sobreprotectora hacia el hijo, creando expectativas optimistas en relación a los resultados que se pueden obtener con algún tratamiento; creando por consecuencias en la familia frustración y depresión.

3.6. ANSIEDAD

Bruno (1997, p. 92), sostiene que la *“ansiedad es el miedo anticipado a padecer un daño o desgracia en el futuro, acompañada de un sentimiento de temor o de síntomas somáticos de tensión”*.

Todos los pioneros de las principales escuelas de pensamiento en la psicología han ofrecido conceptualizaciones sobre la ansiedad. Pero para la definición de ansiedad en línea con la presente investigación concebirá la de Rojas el cual indica que *“Consiste en una respuesta vivencial, fisiológica, conductual, cognitiva y asertiva caracterizada por un estado de alerta de activación generalizada. Por tanto lo primero que destaca es la característica de ser una señal de peligro difusa que el individuo percibe como una amenaza para su integridad”*. (Rojas, 2003, p. 30)

Así mismo la teoría cognitiva de Rojas indica que durante el lapso de recepción y emisión de señales al cual se ve expuesto el hombre, una serie de acontecimientos son capaces de poner en marcha toda esta patología, ya sean estos un sinnúmero de situaciones o eventos cotidianos (*Ibid*).

3.6.1. TIPOS DE ANSIEDAD

Se distinguen los siguientes tipos de ansiedad:

Ansiedad Exógena: viene provocada por agentes externos como la muerte de un ser querido o por algún tipo de conflicto.

Ansiedad Endógena: es la ansiedad propiamente dicha y es producida por el organismo. La herencia es un factor a tener en cuenta. Hay algo que se queda dentro del ser humano o después de haber pasado por una experiencia traumática o difícil.

Angustia existencial: Es aquel que proviene de la inquietud de la vida y nos pone frente a frente con nuestro destino con la muerte y con el más allá. Esta es buena siempre y cuando el sujeto no termine traumatizado y si darse cuenta termine en una ansiedad patológica. (Rojas, 2003, p. 36-44.)

3.6.2. CAUSAS QUE PRODUCEN ANSIEDAD

Podemos distinguir cuatro parcelas fundamentales de donde pueden originarse fenómenos ansiosos. Son los aspectos: endógenos, biológicos, psicológicos y sociales. Por tanto, podemos afirmar que la ansiedad aun siendo una manifestación esencialmente endógena tiene una génesis polidimensional.

- a) **Lo endógeno** es, de alguna manera, el patrimonio físico heredado.
- b) **Lo biológico** alude a que muchas enfermedades físicas producen ansiedad, que se añade a los síntomas de ese cuadro clínico. Por lo general, esto suele suceder en enfermedades graves, importantes, de envergadura, en donde existe un riesgo vital auténtico.
- c) **Lo psíquico**, la articulación de los diferentes momentos biográficos que se conexionan entre sí y hacen emerger la ansiedad como ser los traumas biográficos que la historia de cada persona y los traumas que han padecido como ser muertes de seres queridos, humillaciones y frustraciones.
- d) **Lo social**, es el aislamiento, soledad, incomunicación, vida rutinaria y la desocupación. (*Ibid*)

3.6.3. CLASIFICACIÓN DE LOS SÍNTOMAS DE LA ANSIEDAD

Para Rojas la ansiedad no es un fenómeno unitario se manifiesta de muy variada formas. Su sintomatología en cada sujeto puede aparecer relativamente distinta. Rojas reúne a esta sintomatología en cinco grupos: físicos, psicológicos, de conducta, intelectuales y por ultimo lo síntomas asertivos.

- **Síntomas Físicos:** Se producen por una serie de estructuras cerebrales intermedias. Donde se orientan las bases neurofisiológicas de las emociones; el hipotálamo y el sistema nervioso simpático que produce en la medula suprarrenal grandes cantidades de adrenalina.

- **Síntomas Psicológicos:** Son aquellos que se captan a través del lenguaje verbal, es una vertiente subjetiva, pues la información que obtenemos va a depender directamente de la riqueza psicológica del paciente, de la capacidad de bucear y descubrir sus sentimientos, y sobre todo de su capacidad de expresar, referir, relatar lo que se mueve dentro de ellos.
- **Síntomas Conductuales:** Se denominan así a todos aquellos síntomas que pueden observarse desde afuera, sin necesidad del que sujeto cuente lo que le pasa.
- **Síntomas intelectuales:** Hacen referencia a un estado subjetivo de tensión que se produce como consecuencia de errores o deficiencia en la acumulación de la información.
- **Síntomas Asertivos:** Se define como al trastorno de las habilidades sociales. Dificultad para un comportamiento personal y social adecuado a cada situación (*Ibid*)

3.6.4. ANSIEDAD EN PADRES QUE TIENEN HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Las familias con un hijo con discapacidad afrontan una crisis movilizada a partir del momento de la sospecha hasta la conformación del diagnóstico, al ser los principales cuidadores, los padres viven el estrés de la cronicidad a lo largo del ciclo vital, así como conflictos relacionados a sus posibilidades de adaptación, siendo vulnerables al desequilibrio (físico, moral, cognitivo, económico y espiritual) por no dejar de realizar actividades protectoras como el autocuidado, al enfocarse solo a cuidar a su hijo con discapacidad. (Armijos, 2013).

Para Mónica Blasco (2015) la ansiedad, soledad, incompreensión y sobre todo culpabilidad son los sentimientos que habitualmente, atrapan a las personas con familiares discapacitados a su cargo, especialmente a los padres quienes a todo ello suman la incertidumbre que les provoca pensar en cómo será el futuro de sus hijos sin su asistencia.

Considerado que el proceso de asimilación ante la discapacidad de un hijo se presenta como una serie de duelos acumulados que implica perder ilusiones, expectativas, sueños, ideales, proyectos y una vida como la que se había vivido hasta entonces, además de enfrentar las constantes problemáticas asociadas a la parálisis cerebral, hacen que la familia viva una gran cantidad de tensiones, dificultades sociales y emocionales que provocan niveles significativos de ansiedad.

La ansiedad es un sentimiento común en los padres y se ve manifestada por la incertidumbre que siente sobre si el niño o niña lograra caminar, hablar, ser independiente. La mayor causa de esta

son los temores sobre el futuro de su hijo o hija cuando ellos como padres no estén, ya que temen que puedan ser rechazados, abandonados o que no les puedan dar los cuidados adecuados. (Orientaciones pedagógicas, 2008).

También la ansiedad puede verse reflejada en el ámbito laboral y en las relaciones de pareja, algunas relaciones conyugales pueden verse afectadas, aunque los padres señalan que depende mucho de cómo se encontrasen antes del nacimiento del niño: si la relación ya era complicada, tras el nacimiento del niño los problemas aumentan, por el contrario si la relación era buena por lo general los padres mantienen una buena relación.

En el ámbito laboral se producen modificaciones que dependen mucho de la situación de la pareja. En ocasiones la madre deja de trabajar para dedicarse de manera exclusiva al niño, o reduce su jornada de trabajo. Algún miembro de la pareja tiene que ceder para poder dedicarle todo el tiempo que necesita el niño.

3.6. DEPRESIÓN

Beck (1985, p.123) sostiene que la depresión es una *“Enfermedad que afecta al organismo, el ánimo, la manera de pensar; afecta la forma en que una persona se valora a sí mismo y la forma en que uno piensa”*. La depresión no es una tristeza normal, es algo más que un estado de ánimo decaído. Uno de los principales síntomas es el profundo estado de malestar que la persona siente hacia sí mismo, lo que se traduce en sentimientos de inferioridad, en sentirse culpable, *“Un sentimiento de desesperanza hacia sí mismo, hacia el futuro y hacia el mundo en general”*.

Estado de ánimo triste, afligido, de mal humor, con inhibición del curso del pensamiento, falta de voluntad e incapacidad de decisión. Normalmente va acompañado de ansiedad. Las oscilaciones del estado de ánimo pueden clasificarse en reactivas y endógenas (de origen interior); o bien en neuróticas (relacionada comprensiblemente con la constitución del individuo) y psicóticas (acompañadas de ilusiones depresivas y pérdida de comprensión y de contacto con la realidad). (Englis, p. 1998)

Términos como “no valgo nada”, “la vida es una mierda”, “nadie me quiere”, “estaría mejor muerto”, etc., es lo que psicólogos llaman “pensamiento distorsionado” que se caracteriza por ser irracional y destructivo. El pensamiento distorsionado suele acompañarse de tristeza, abatimiento,

“no tener ganas de hacer nada” es una de las quejas más importantes de estos enfermos que les lleva a dejar de lado su actividad normal y encerrarse en casa.

3.7.1. CARACTERÍSTICAS DE LA DEPRESIÓN

Según Beck (1985), la depresión tiene las siguientes características:

- **Tristeza**, es un fenómeno afectivo negativo que aparece en sus relaciones con el entorno. Cuando no tiene relación cuantitativa o cualitativa con el estímulo interno o externo se denomina tristeza patológica.
- **Pesimismo**, preferencia de apreciar el lado negativo de las cosas o a juzgarlas en su aspectos menos favorable, si no se manifiesta excesivamente da un toque de realismo al comportamiento de los individuos.
- **Fracaso**, siente que no cumple satisfactoriamente las demandas laborales, familiares, personales.
- **Pérdida de placer**, falta o reducida sensación de goce al efectuar o desarrollar una actividad satisfactoria para el individuo.
- **Sentimiento de culpa**, estado afectivo consecutivo a un acto que el sujeto considera reprobable, puede ser más o menos adecuado (remordimiento) o sentimiento difuso de indignidad personal relacionado con los estados de depresión.
- **Sentimiento de castigo**, punición que el sujeto se inflige a sí mismo, impulsado por un sentimiento de culpa.
- **Disconformidad con uno mismo**, no da una valoración positiva de sí mismo.
- **Autocrítica**, reproches negativos constantes de sí mismo, por su conducta o pasamientos.
- **Pensamientos o deseos suicidas**, los pacientes presentan una preocupación exagerada por la muerte y alimentan sentimientos autodestructivos.
- **Llanto**, expresión que acompaña a una reacción emocional caracterizada por la secreción de lágrimas, se acompaña de lamentos y sollozos.

- **Agitación**, exceso de actividad motora que se asocia a una inquietud psíquica acusada. Los movimientos pueden ser más o menos automáticamente o intencionados y pueden presentarse desorganizados. Puede aparecer en determinados acontecimientos externos con fuerte carga emocional.
- **Pérdida de interés**, no tiene la motivación que le permite dirigirse a una meta determinada.
- **Indecisión**, dificultad del acto de voluntad al que sucede directamente la voluntad de obrar, es decir, la posibilidad de escoger una acción ante la situación.
- **Desvalorización**, subestimación propia en forma de ideas de indignidad o inferioridad; sensación de incapacidad somática o psíquica.
- **Pérdida de energía**, vaciamiento de impulsos, suele aparecer con mucha frecuencia desde el principio el aburrimiento o la apatía (falta de ganas), la disminución de la actividad habitual en los trabajos o diversiones, la abstinencia o dinamia y el apagamiento de la libido sexual.
- **Cambios en los hábitos de sueño**, el paciente le cuesta conciliar el sueño y, además, se despierta temprano y de mal talante. Puede presentarse la hipersomnia (exceso de horas de sueño).
- **Irritabilidad**, característica presenta en numerosos procesos psicológicos que se distinguen por una reacción exagerada y violenta a las influencias exteriores.
- **Cambios en el apetito**, la mayoría de los pacientes pierde el apetito y en consecuencia, provoca la disminución de peso.
- **Dificultades de concentración**, no puede dirigir la atención sobre un determinado objeto, sujeto o situación en un momento concreto.
- **Cansancio o fatiga**, dificultad de mantener el foco de atención, así como de establecer otros.
- **Pérdida de interés en el sexo**, se llega a la impotencia en el hombre o la frigidez en la mujer; también disminuye y tiende a desaparecer el contento en el trabajo, en el deporte y en los juegos y otras actividades que anteriormente le eran gratificantes.

3.7.2. SÍNTOMAS DE LA DEPRESIÓN

Según Beck, la depresión presenta una serie de sintomatologías en los que tanto el componente afectivo, intelectual, conductual y somático sufren concluyentes cambios a los que se denominan trastornos.

a) Trastornos Afectivos

La afectividad seriamente perturbada en el síndrome depresivo origina síntomas diversos. El enfermo generalmente inicia su cuadro con un estado de indiferencia hacia situaciones o circunstancias que antes despertaban su interés. Pronto aparece la tristeza persistente y relativamente impermeable a influencias exteriores, de tal modo que cosas que antes pudieran haber estimulado su ánimo, ahora abatido, no son afectivas, quizá más frecuente que la tristeza es la inseguridad.

El enfermo deprimido que presenta casi siempre este síntoma en forma dominante, manifiesta que no tiene confianza en sí mismo y que cuesta mucho trabajo tomar decisiones hecho que deteriora su voluntad y su actividad.

El pesimismo que con frecuencia acompaña a la inseguridad, da origen a sentimientos de devaluación personal, que frecuentemente se manifiestan con frases como: soy un inútil, para mí ya no hay nada, todo lo hago mal, etc. Otro síntoma frecuente es el miedo que a veces se presenta en forma no precisa; por el paciente siente temor pero no puede explicar a qué, pudiendo ser todo o nada en especial.

b) Trastornos intelectuales

Es frecuente que la sensopercepción se encuentre disminuida, situación que determina que durante el examen del paciente sea necesario repetirle las preguntas dos o tres veces para obtener una respuesta. Muchos deprimidos se quejan de trastornos de memoria, sin embargo, en realidad existe dificultad para evocar los recuerdos almacenados, y se manifiesta por el impedimento para representar un hecho o encontrar la palabra precisa en el momento que se desea, lo que constituye una experiencia banal episódica del ser humano normal.

Aparte hay una disminución de la capacidad de la atención y concentración y esta dismnesia suele presentarse para circunstancias recientes, contemporáneas al episodio depresivo, refiriéndose a hechos de la vida cotidiana insuficientemente expresivo para llamar la atención del sujeto, la ideas

de culpa y de fracaso son elementos frecuentes del cuadro clínico tales como: me he vuelto muy malo, soy nefasto para los demás, etc. El pensamiento obsesivo contribuye a torturar más al enfermo; ideas repetitivas lo acongojan con frecuencia; trata de alejar de su mente pensamiento o recuerdos que lo atormentan.

c) Trastornos conductuales

Las alteraciones de la afectividad y del intelecto señaladas, dan lugar en el enfermo deprimido de presentar trastornos de la conducta. La actividad y la productividad del sujeto disminuyen, con frecuencia se muestra vacilante, dudoso, perplejo; aun teniendo en mente la conducta por seguir, no puede decidirse a llevarla a cabo.

Los impulsos suicidas son los aspectos más delicados y peligrosos que deben valorarse al inicio de un tratamiento. Se ha observado en algunos pacientes el impulso de ingerir bebidas alcohólicas y fármacos que pueden originar dependencia, posiblemente con el fin de utilizar sus efectos desinhibidos para moderar su angustia.

Por lo anterior nos damos cuenta que los síntomas psíquicos del deprimido son muy variados, ya que a cada momento se entremezclan elementos afectivos, intelectuales y conductuales.

d) Trastornos Somáticos.

A este cuadro se le llama depresión enmascarada y en la mayor parte de los casos pasa inadvertida para el facultativo, quien sin tenerla presente indica una búsqueda infructuosa de patología orgánica, que puede prologarse por años. Así mismo el paciente inicia una preocupación somática que provoca que el paciente vaya de médico en médico, en una lucha penosa por recuperar la salud, cuando un estudio sencillo y un tratamiento adecuado podían haber resuelto su problema en un tiempo relativamente breve.

Uno de estos trastornos es el insomnio. La dificultad para dormir perturba considerablemente al enfermo, pudiendo ser su única pero angustiada queja por muchos años. El insomnio puede presentarse al principio o al final del periodo de descanso, es decir el enfermo tarda mucho en dormirse o se despierta por la madrugada sin poder conciliar nuevamente el sueño.

Otro trastorno importante es la pérdida de peso o disminución del apetito, síntoma que se presenta en casi todos los cuadros agudos. Por otra parte se presenta trastornos en la sexualidad con debilitamiento y desaparición del deseo sexual.

Este es un trastorno fundamental, los fracasos de realización que originan en el hombre la impotencia falta de reacción, o eyaculación precoz no es otra cosa que la libido reducida, que provoca a su vez un profundo desaliento y un pensamiento obsesivo de minusvalía. En la mujer la baja sexual es también muy evidente, aunque suele perturbarla menos que al hombre otros síntomas somáticos que varían entre un caso y otro. (Ruíz y Cano 2000)

3.7.3. DEPRESIÓN EN PADRES DE FAMILIA QUE TIENEN HIJOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Las familias con un hijo con discapacidad afrontan una crisis movilizada a partir del momento de la sospecha hasta la conformación del diagnóstico al ser los principales cuidadores, los padres viven el estrés de la cronicidad a lo largo del ciclo vital, así como conflictos relacionados a sus posibilidades de adaptación, siendo vulnerables al desequilibrio (físico, moral, cognitivo, económico y espiritual), por dejar de realizar actividades protectoras como el autocuidado al enfocarse solo a cuidar a su hijo con discapacidad. (Núñez. 2017).

La noticia de la discapacidad del hijo supone para ellos una frustración de sus expectativas que los derrota, desconcierta y deprime provocando un derrumbamiento de las pautas de adaptación, sentimientos de inferioridad y una hipersensibilidad especial hacia lo que la sociedad pueda pensar, poco a poco la culpa se desplaza en un intento de resignación, a la suerte o un castigo divino, y, por último, se proyecta sobre ellos mismos. Este sentimiento de culpa es el que se relaciona más directamente con la depresión y hace que en casos de anomalías graves, la familia se retire de la vida social en un intento de ocultamiento, si la discapacidad es menos importante, tratan de minimizarla, ambas actitudes negativas retrasan la labor terapéutica.

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 autojustificaciones.

Están totalmente orientados hacia sí mismos y eso les genera más culpabilidad, que expresan con una serie de sentimientos diversos que transforman su forma de ser y sus actitudes, haciéndolos irregulares y ambivalentes en sus comportamientos, con reacciones bruscas que van al rechazo parcial. La discapacidad del hijo toca sus puntos de sensibilización y desencadena reacciones de defensa negativa y resistencias, que tampoco facilita la labor terapéutica. (Karla Salgado de la Teja. 2011).

3.8. LEY Nº 223: LEY GENERAL PARA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Artículo 1. (OBJETO). El objeto de la presente Ley es garantizar a las personas con discapacidad, el ejercicio pleno de sus derechos y deberes en igualdad de condiciones y equiparación de oportunidades, trato preferente bajo un sistema de protección integral.

Artículo 7. DERECHO A PROTECCIÓN DE SU FAMILIA

I. La familia siendo el primer espacio de inclusión está obligada a proporcionar protección y bienestar a la persona con discapacidad promoviendo su autonomía y respetando su autodeterminación.

II. En ningún caso la protección de la familia podrá ser entendida como una limitación al ejercicio de sus derechos y deberes de las personas con discapacidad.

Artículo 9. DERECHO A LA PROTECCIÓN DEL ESTADO

I. El Estado Plurinacional de Bolivia adoptará e implementará políticas públicas destinadas a la protección y el desarrollo integral de la persona con discapacidad, de su familia y/o tutores.

II. En caso que la persona con discapacidad quede en estado de abandono u orfandad el Estado asumirá la responsabilidad del mismo de acuerdo a sus competencias nacionales, departamentales, regionales, municipales e indígena originario campesinos.

Artículo 22. INAMOVILIDAD LABORAL

I. Para garantizar la inamovilidad laboral de personas con discapacidad y/o cónyuges, padres, madres y/o tutores de personas con discapacidad del sector privado, se procederá conforme a normativa en vigencia.

II. El Ministerio de Trabajo, Empleo y Previsión Social, elaborará y aprobará un procedimiento específico para la reincorporación de servidoras y servidores públicos con discapacidad y/o cónyuges, padres, madres y tutores de personas con discapacidad, ante un despido injustificado.

Artículo 35. AYUDA PSICOLÓGICA, SOCIAL Y COMUNICACIONAL

El Ministerio de Justicia coordinará con la Policía Boliviana a objeto de brindar ayuda psicológica, social y comunicacional a las personas con discapacidad, cónyuges, padres, madres y/o tutores de personas con discapacidad que se encuentren en cualquier condición dentro de un proceso judicial

CAPÍTULO IV

DISEÑO METODOLÓGICO

La investigación realizada se enmarca de manera general dentro del área de la psicología clínica, ya que *“es el campo que dirige el estudio, diagnóstico o tratamiento de problemas, de trastornos psicológicos, conducta anormal. Se dedica al bienestar humano y se enfatiza en la búsqueda del conocimiento”* (Compas, B., 2000, p. 5).

El presente trabajo de investigación corresponde al área clínica en el cual se hace una evaluación diagnóstica para identificar y analizar las características psicológicas de la personalidad, autoestima, ansiedad y depresión de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral, en la ciudad de Tarija, para así elaborar un perfil psicológico que permita un conocimiento real de las condiciones en las cuales ejecutan sus diversas actividades o se relacionan con sus hijos.

Por las características, y el objetivo que conlleva la presente investigación, se tipifica como una investigación de tipo:

Exploratorio, puesto que se refiere a un tema poco estudiado como son las características psicológicas de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral y porque sienta las bases para investigaciones futuras más rigurosas, por lo que quedan variables objeto de estudio que tienen el propósito de proporcionar una información más completa.

Descriptivo, ya que especifica las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno sometido a análisis. Describe aspectos, características, criterios del tema o del concepto en estudio.

En este sentido, se trabajó sobre realidades de hechos y su característica fundamental es presentar una interpretación correcta, identificando, caracterizando y evaluando cada uno de los factores que componen las características psicológicas, en sus dimensiones de rasgos de personalidad, autoestima, ansiedad y depresión de los padres de familia.

Para el tratamiento y análisis de los datos se tomaron en cuenta los enfoques:

Cuantitativo, para estudiar los hechos más objetivamente y de manera cuantificable, realizando un análisis estadístico, con la identificación de frecuencias y porcentajes de respuestas de cada una de las dimensiones de la variable estudiada, y a partir de éstos se determinen los elementos sobresalientes del problema, resultados que son presentados en cuadros y gráficos.

Cualitativo, método útil para entender e interpretar un fenómeno o una población. este método se apoya en describir de forma minuciosa, eventos, hechos, personas, situaciones, comportamientos, interacciones que se observan mediante un estudio; además anexa tales experiencias, pensamientos, actitudes, creencias, etc. que los participantes experimentan o manifiestan; por ende es que se dice que la investigación cualitativa hace referencia a las cualidades.

4.2. POBLACIÓN Y MUESTRA

La población objeto de estudio de este trabajo estuvo comprendida por todos los padres y madres de familia que se constituyen como cuidadores principales de sus hijos con parálisis cerebral que asisten regularmente al Centro de Atención Integral para la Discapacidad “CAID”. Definiendo “*Cuidador principal el que se encarga del cuidado y de la atención directa del niño (a) con parálisis cerebral*” (Armijos, 2013, p. 16).

De acuerdo a la información proporcionada por la directora del Centro de Atención Integral para la Discapacidad “CAID” (2016) Lic. Lili Morales, se cuenta con 50 pacientes registrados con parálisis cerebral entre leve y grave, los cuales están de 0 a 15 años de edad, de los cuales 45 asisten regularmente.

De las 50 familias registradas, se logró trabajar con 45 de ellas, debido a que los 5 padres restantes dejaron de asistir al centro por diversos motivos, por lo tanto la investigación estuvo constituida por 36 madres y 9 padres haciendo un total de 45 padres que tienen hijos con parálisis cerebral entre leve (21) y graves (24), que asisten regularmente al Centro de Atención, por lo tanto en la investigación no se realizó selección muestral, trabajándose con el total de la población.

4.3. MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

4.3.1. Métodos.

Los métodos que se utilizaron en la investigación son el teórico, empírico y estadístico.

- **Métodos teóricos:** este método *“lleva a explicar las características del objeto de estudio a través del análisis de documentos, revisión teórica y bibliográfica, participando en todo el desarrollo del trabajo, desde el diseño hasta la interpretación y análisis de la información”* (Vivanco 2005, p. 79). Se trabajó con el respaldo del marco teórico y la interpretación de los datos para realizar un análisis y síntesis de la investigación. Así este método facilitó la interpretación conceptual de los datos obtenidos empíricamente mediante el análisis, síntesis, inducción y deducción.
- **Métodos empíricos:** *“explican y revelan las relaciones del objeto de investigación a través de sus variables las que representan un nivel en el proceso de investigación, cuyo contenido, procede de la experiencia, utiliza técnicas como los cuestionarios”* (Marín, 2007, p. 16). Este método se utilizó en el recojo de los datos que permitieron la intervención, registro, medición, análisis e interpretación de la realidad en el proceso de investigación.

- **Métodos estadísticos:** La información recogida en las escalas numéricas fue procesada y tabulada, en base a la cual se calcularon los datos, frecuencias absolutas y relativas de la variable, estableciéndose cuadros en base a escalas nominales como también la representación gráfica de los mismos.

4.3.2. Técnicas

Las técnicas son áreas o subtipos de los métodos, se utilizaron las siguientes:

- **Cuestionario Estructurado:** es un instrumento que consiste en preguntas prediseñadas que deben responder los entrevistados, las preguntas se plantean siempre en el mismo orden y se formulan con los mismos términos, con el fin de que sus respuestas nos puedan ofrecer toda la información que se precisa.
- **Inventario:** Es el instrumento elaborado para medir variables de personalidad. Las respuestas no son correctas o incorrectas, lo único que demuestran es la conformidad o no de los sujetos con los enunciados de los ítems.

4.3.3. Instrumentos

Los instrumentos son las herramientas específicas que nos permiten de manera operativa recoger la información requerida.

- **Inventario de los 16 factores de personalidad “16 PF”** (Autor Raymond B. Cattell, 1950).

Se trata de un cuestionario que identifica los rasgos sobresalientes de la personalidad de un individuo. Puede ser aplicado de forma individual o colectiva; en la aplicación no hay tiempo límite; en el ámbito de aplicación abarca adultos, a partir de los 18 años en adelante, mujeres y hombres de diferentes niveles educativos y profesionales.

El inventario consta de 187 ítems, que examina 16 factores bipolares de la personalidad, descritos a continuación:

Factor “A” Sizoitimia - Afectomia, Factor “B” Inteligencia Baja – Inteligencia Alta, Factor “C” Poca fuerza del Yo – Mucha fuerza del Yo, Factor “E” Sumisión- Dominancia, Factor “F”

Desurgencia- Surgencia, Factor “G” Poca Fuerza del Súper Yo- Mucha Fuerza del Súper Yo, Factor “H” Timidez- Audacia, Factor “I” Dureza-Ternura, Factor “L” Confiante-Suspicious, Factor “M” Practicidad-Imaginatividad, Factor “N” Sencillez –Astucia, Factor “O” Seguridad-Inseguridad, Factor “Q₁” Conservadurismo- Radicalismo, Factor “Q₂” Adhesión al grupo-Autosuficiencia, Factor “Q₃” Baja Integración-Mucho control, Factor “Q₄” Poca tensión –Mucha tensión.

Para la calificación de las respuestas dadas por el sujeto se puntúa de acuerdo a la clave de valoración, cada factor tiene un puntaje diferente, dichos puntajes se anotan en la hoja de respuestas en los casilleros correspondientes a cada uno de los factores.

Para determinar los niveles, se realiza la interpretación de los resultados en sus polos, en el nivel bajo están los puntajes 1, 2,3 en el nivel medio 4, 5,6 y en el nivel alto están del 7, 8,9. Por último se establece el perfil personal (informe gráfico) y se realiza la interpretación de los resultados a partir de la significación de los niveles bajos y de los niveles altos en cada uno de los factores.

- **Cuestionario de Autoestima 35 B** (Autor: José Alcántara)

Es un inventario de método MIA (método para incrementar la autoestima), basado en aportaciones de José Alcántara en el año 1990. Es un cuestionario que consta de 50 ítems, el cual evalúa el nivel de autoestima actual del sujeto. Consta de 50 ítems a los que el individuo responde con cuatro alternativas en un rango de 0 a 3; donde 0 = es falso, 1 = es algo cierto, 2 = creo que es cierto, 3 = muy convencido que es cierto.

Este cuestionario se aplica a personas de 12 años de edad en adelante. Para la corrección del test, se procede a la sumatoria de los puntajes obtenidos en las preguntas impares y luego de las preguntas pares por separado para después realizar una resta del impar con el par, con lo cual el número obtenido será contrastado con la tabla de baremo correspondiente para ver que si corresponde a alguno de los niveles de autoestima que son los siguientes: óptima, excelente, muy buena, buena, regular, baja, deficiente, muy baja, extremadamente baja, nula. Este instrumento da respuesta al segundo objetivo planteado en esta investigación.

- **Test de Ansiedad** (Autor: Enrique Rojas)

El Cuestionario de Ansiedad de Rojas es un instrumento que se ha diseñado como fin último el de

medir el nivel de ansiedad en sujetos de 12 años en adelante. Consta de 100 preguntas divididos en 5 áreas que pretenden medir síntomas: físicos, psíquicos, intelectuales, conductuales y asertivos.

Para su aplicación, se le entrega al sujeto un cuadernillo con las preguntas respectivas y una hoja de respuestas donde el sujeto tiene que elegir entre las opciones de Si y No, en caso de elegir sí, en ese mismo ítem tiene que elegir la intensidad del síntoma presentado que se valora de 1 a 4 (donde 1 es ligero, 2 mediana intensidad, 3 intenso y 4 muy intenso); en cambio si responde a “no sé” pasa al siguiente ítem.

La escala comprende cinco rangos de cada uno con sus niveles que corresponden de 0-20 normal, 21-30 ligera, 31-40 grave, 41-50 grave, 50 a más muy grave.

El cuestionario tarda aproximadamente entre 30 a 45 min., lo que ayuda a dar repuesta al tercer objetivo de investigación.

- **Inventario de Depresión de Beck:**

Fue creado en 1961 por Beck y el mismo hizo la adaptación en español (2006) para Latinoamérica. El Inventario de Depresión de Beck-Segunda Edición (BDI-II) es un instrumento de auto informe, compuesto por 21 ítems cuya finalidad es medir la severidad de la depresión en adultos y adolescentes a partir de los 13 años.

La aplicación del BDI-II casi no presenta dificultades en su administración y es fácil de utilizar. El lugar donde se administra el test debe estar bien iluminado para permitir la lectura, y además debe ser un entorno lo suficientemente tranquilo a fin de facilitar una concentración adecuada. Para su aplicación se requiere entre 5 y 10 minutos, lo que da respuesta al cuarto objetivo.

Las instrucciones para el BDI-II son: Este cuestionario consta de 21 grupos de enunciados. Por favor, lea cada uno de ellos cuidadosamente, luego elija uno de cada grupo, el que mejor describa el modo cómo se ha sentido las últimas dos semanas, incluyendo el día de hoy. Marque con un círculo el número correspondiente al enunciado elegido. Si varios enunciados de un mismo grupo le parecen igualmente apropiados, marque el número más alto. Verifique que no haya elegido más de uno por grupo, incluyendo el ítem 16 (Cambios en los hábitos de sueño) y el ítem 18 (Cambios en el apetito).

La escala comprende cuatro rangos de 0-9 ausente, 10-18 leve, 19-29 moderada, 30-63 grave o severa.

4.4. PROCEDIMIENTO

El procedimiento de investigación pasó por las siguientes fases con el fin de realizar un trabajo organizado claro y concreto.

Primera fase: Revisión bibliográfica

Esta etapa se caracterizó por la recolección de información en bibliotecas electrónicas, digitales y virtuales para ubicar el material disponible para desarrollar el trabajo de investigación sobre las características psicológicas de los padres de familia que tienen hijos con Parálisis Cerebral en la ciudad de Tarija.

Segunda fase: Selección de los instrumentos

En esta etapa, se seleccionaron los instrumentos que fueron aplicados en la investigación, con los cuales se pudo determinar las características psicológicas que presentan los padres de familia que tienen hijos con Parálisis Cerebral en la ciudad de Tarija.

Tercera fase: Aplicación de los instrumentos

En base a los datos arrojados por la prueba piloto se seleccionó y ajusto de manera definitiva los instrumentos para el recojo de datos.

Para aplicar los instrumentos se solicitó autorización a la Directora del Centro de Atención Integral para la Discapacidad “CAID” donde se pudo localizar a los padres que tienen hijos con Parálisis Cerebral en la ciudad de Tarija. A partir del 9 de marzo del presente año se aplicaron los instrumentos en el tiempo que sus hijos realizaban terapia psicológica y fisioterapia.

Las entrevistas se realizaron en el gabinete de psicología del “CAID”, el número que se consideró más conveniente fue de tres sesiones por cada padre, en la primera sesión se aplicó un cuestionario estructurado para recabar información sobre los datos personales (anamnesis) y el cuestionario de Ansiedad de Rojas, en una segunda entrevista el cuestionario de Autoestima 35B, el Inventario de Depresión de Beck y en la última entrevista el Inventario de Personalidad “16PF”.logrando así

terminar con la aplicación de los test a los 45 padres de manera exitosa.

Cuarta fase: Análisis e interpretación de los resultados

Luego de la aplicación de los instrumentos seleccionados en la presente investigación y de la recolección de los resultados de los mismos, se realizó el análisis e interpretación de los resultados, para responder a los objetivos propuestos y confirmar o rechazar la hipótesis planteada en el diseño teórico.

Quinta fase: Redacción y presentación del documento final

En esta última fase se concretizó el trabajo de investigación, se elaboró el informe final completo, tomando en cuenta las normas y reglas de presentación y redacción, como también se ordenó la información expuesta y se presentó para su correspondiente aprobación y defensa.

CAPÍTULO V

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

El presente capítulo contiene el análisis de la información recolectada durante todo el trabajo de investigación, la misma que se obtuvo con el fin de determinar las “características psicológicas de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija”.

En este sentido los objetivos que guían la investigación se refieren en primer lugar a caracterizar los rasgos de personalidad, identificar el nivel de autoestima, caracterizar el nivel de ansiedad y finalmente establecer el nivel de depresión que presentan los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral.

Los instrumentos utilizados en la presente investigación y el orden en el que fueron aplicados son los siguientes: Entrevista a los padres de familia, test de personalidad 16 PF, cuestionario de autoestima 35B, cuestionario para valorar la ansiedad de Rojas, finalmente el cuestionario de depresión de Beck.

Los resultados obtenidos fueron organizados en una serie de tablas y gráficos en los que se reflejan valores numéricos y porcentuales, los datos encontrados para cada una de las dimensiones investigadas, derivando de ello un análisis descriptivo, cuantitativo y cualitativo, el cual sigue el orden lógico de los objetivos planteados en la investigación.

El análisis e interpretación de los datos han dado lugar a conocer la estructuración psicológica de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija, personas que detentan una tarea delicada pues tienen la responsabilidad y el cuidado de los mismos, realidad que es diferente al resto de padres de familia, pues deben enfrentar una serie de situaciones, dificultades, condiciones ambientales y materiales, propias y particulares de sus hijos.

A continuación, se realiza la presentación de los datos obtenidos en función al orden de los objetivos planteados.

5.1. PERSONALIDAD

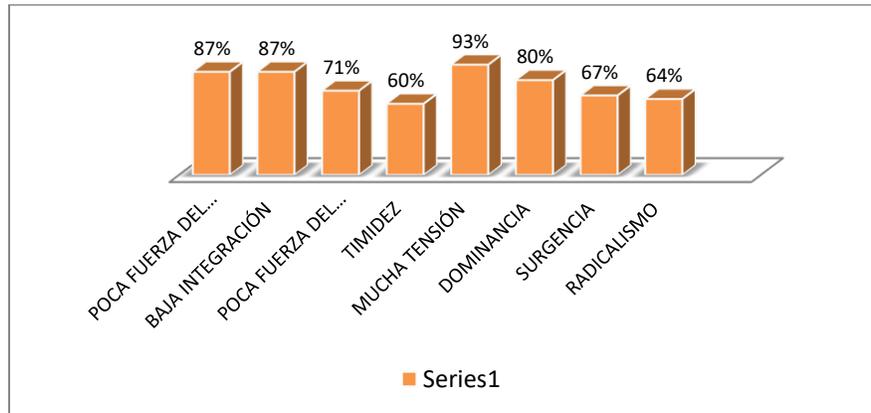
Para dar cumplimiento al *Primer Objetivo* de la investigación que plantea: “*Caracterizar los rasgos de personalidad predominantes de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija*”, se aplicó el inventario de personalidad 16 PF, del cual se obtuvo la siguiente información:

CUADRO N° 1
RASGOS DE PERSONALIDAD

FACTORES	BAJO		MEDIO		ALTO		TOTAL	
	FR	%	FR	%	FR	%	FR	%
A: sizotimia - afectividad	21	47%	21	47%	3	7%	45	100%
B: inteligencia baja – inteligencia alta	8	18%	21	47%	16	36%	45	100%
C: poca fuerza del yo – mucha fuerza del yo	39	87%	6	13%	0	0%	45	100%
E: sumisión – dominancia	0	0	9	20%	36	80%	45	100%
F: desurgencia – urgencia	3	7%	12	27%	30	67%	45	100%
G: poca fuerza-mucha fuerza del súper yo	32	71%	12	27%	1	2%	45	100%
H: timidez – audacia	27	60%	16	36%	2	4%	45	100%
I: dureza – ternura	1	2%	29	64%	15	33%	45	100%
L: confiable – suspicious	16	36%	23	51%	6	13%	45	100%
M: practicidad – imaginatividad	12	27%	22	49%	11	24%	45	100%
N: sencillez – astucia	16	36%	25	56%	4	9%	45	100%
O: seguridad – inseguridad	5	11%	26	58%	14	31%	45	100%
Q₁ : conservadurismo – radicalismo	2	4%	14	31%	29	64%	45	100%
Q₂: adhesión al grupo – autosuficiencia	13	29%	27	60%	5	11%	45	100%
Q₃ : baja integración – mucho control	39	87%	5	11%	1	2%	45	100%
Q₄: poca tensión – mucha tensión	0	0%	3	7%	42	93%	45	100%

Fuente: elaboración propia.

GRÁFICO N° 1 RASGOS DE PERSONALIDAD



La personalidad para Cattell es: *“Aquello que nos dice lo que una persona hará cuando se encuentre en una situación determinada”* (Dr. Ríos, 2013, p. 8). Este autor es uno de los representantes de lo que se ha llamado, la Psicología de los Rasgos, componente básico de la personalidad.

Por ende, se ha orientado al descubrimiento de los elementos que configuran la personalidad, y al desarrollo de pruebas para poder valorar éstos, entre las cuales se encuentra el inventario de personalidad 16PF.

Para este análisis se consideran los datos más importantes obtenidos de la aplicación del inventario de personalidad, exclusivamente los niveles altos y bajos para determinar las características psicológicas de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral.

En el nivel **Bajo** del inventario se encuentran los siguientes rasgos de personalidad:

En primer lugar se tiene el rasgo de **Poca fuerza del yo** que corresponde al **Factor C**, con un **87%** de los padres de familia, dato que hace referencia a que tienden a ser emocionalmente inmaduros, con características de inestabilidad emocional, tendencia a la impulsividad, débiles para tolerar las frustraciones, evasivos, rehúyen la toma de decisiones, de nervios fatigados, fácilmente se enojan con las cosas que no les salen como ellos lo imaginaron, experimentan falta de control en su vida. Generalmente están insatisfechos y poseen varios síntomas neuróticos como perturbaciones en el sueño o problemas psicosomáticos.

Datos que permiten inferir que para los padres de familia es difícil el proceso de adaptación de la parálisis cerebral de sus hijos, sobre todo por las restricciones que los niños/as tienen como consecuencia de la enfermedad, por los cuidados diferenciados que requieren y sobre todo porque esta adaptación les demanda la adquisición de nuevas habilidades y destrezas que únicamente con la experiencia se van a ir desarrollando.

Así también la teoría refiere que *“un padre o madre con conflictos internos o externos no puede ayudar de manera adecuada al desarrollo y mejoría de lo que va a ser la lenta recuperación de su hijo, lo cual depende del diagnóstico de cada niño o niña con parálisis cerebral”*. (Romero, 2007, p .4).

Es decir, se debe tomar en cuenta que es primordial el contexto social, la aceptación social de la enfermedad pues de lo contrario se tiende a perpetuar este rasgo de personalidad, condenando a los padres de familia a un aislamiento social perjudicial en el proceso de adaptación de la enfermedad.

En segundo lugar se tiene al rasgo de **Baja integración** que pertenece al **Factor Q₃**, con un porcentaje del **87%** de padres de familia, lo que refiere que son personas que tienden a ser poco controladas cuando se les presenta una situación problemática y de carácter disparejo por lo que en algunas ocasiones son explosivas cuando las cosas no salen como lo habían calculado.

Este rasgo da cuenta de un carácter auto-conflictivo, explosivo y poco cuidadoso, esto puede deberse a que en ocasiones los padres no logran sobrellevar la carga emocional que tienen y pueden explotar con gritos y críticas inadecuadas hacia sus hijos y hacia su propia pareja. También son intolerantes con las otras personas al momento de recibir apreciaciones o críticas sobre la discapacidad de su hijo.

En este sentido, la revisión teórica hace hincapié en que *“es indispensable indicar que la imagen social puede afectar de manera directa a los padres de niños/as con discapacidad, ya que en determinadas situaciones ellos pueden sentir actitudes de rechazo, de pena o compasión, lo que provoca que ellos tengan una reacción defensiva, interpretando en ocasiones los comentarios hacia sus hijos/as como ofensas, insultos o menosprecio”* (Armijos, 2013, p. 17).

Contexto que puede traer consigo una serie de enfrentamientos de los padres con las madres y viceversa, con otros miembros de la familia o amistades, creándose o dando como resultado un malestar general en el hogar que impide un buen desarrollo psicosocial de toda la familia.

Los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral presentan en un porcentaje del **71%** el rasgo de **Poca fuerza del súper yo**, que corresponde al **Factor G**, lo cual indica que estos padres tienen tendencia a no comportarse de acuerdo a las reglas, es decir, que no aceptan las normas convencionales pues no se someten por completo a ellas, no las toman en cuenta al momento de vivir su vida y que responden a una serie de valores distintos a los que establece la sociedad o su cultura correspondiente.

Ya sea por cuestiones sociales o familiares, no pudieron enriquecerse de las normas porque no cumplieron la función de modelos de una relativa forma de conducta aceptada, lo cual genera sujetos inmaduros, caprichosos que buscan una satisfacción inmediata y sin respeto hacia los intereses de las demás personas.

Todo esto significa que los padres presentan, como se dijo anteriormente, poca aceptación de las normas convencionales de cómo proceder frente al hecho de tener un hijo con discapacidad, mostrándose ocasionalmente como personas caprichosas cuando creen que tienen la razón y manteniéndose de manera hermética, en una sola postura, mostrándose inconstantes, demandantes y hasta a veces indolentes a causa de normas interiores de conducta. Por lo general se encuentran en desacuerdo con las demás personas que etiquetan y discriminan a las personas con parálisis cerebral o alguna otra discapacidad.

El rasgo de **Timidez** que corresponde al **Factor H**, se presenta en un **60%** de padres de familia, lo cual indica que son personas cautelosas, cohibidas, tímidas, susceptibles, retraídas y cerradas.

Generalmente llegan a aislarse de las personas que las rodean, pueden tener un complejo de inferioridad, llegan a expresarse con lentitud cuando tienen que hablar sobre algún tema, prefieren la amistad de uno o dos amigos íntimos, no son capaces de mantenerse en contacto con todo lo que está sucediendo a su alrededor.

Por otra parte la revisión teórica corrobora la presencia de este rasgo pues indica que *“se observa poco a poco la disminución de contacto social que hay entre padres con niños especiales y padres*

con niños normales, creando en los padres resentimientos, timidez y baja autoestima". (Romero, 2007, p.4).

Esta situación provoca en los padres de familia un complejo de inferioridad al sentirse diferentes al resto, puesto que tienen un hijo con discapacidad, situación que provoca el alejamiento social para evitar las críticas y los cuestionamientos del resto, por lo cual tratan de alejarse de las personas. Son padres tímidos, temerosos y rehúyen la atención de los demás, evitando de esta manera la divulgación sobre la condición de su hijo. Así también esta característica describe a los padres de familia como personas muy sensibles del escrutinio social y que por temor al fracaso tienden a evitar o evadir el contacto interpersonal.

En el nivel **Alto** del inventario se encuentran los siguientes rasgos de personalidad:

De acuerdo a los datos observados se puede precisar claramente que la mayoría de padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral presentan el rasgo de personalidad de **Mucha tensión** correspondiente al **Factor Q4**, con un **93%**, lo cual denota que son padres tensos, irritables, impacientes, sufren de constante ansiedad y frustraciones generalizadas, que se puede manifestar a través de los problemas para conciliar el sueño.

Son inestables en su personalidad, en su manera de actuar y ver la vida, son intranquilos, no tienen una buena referencia de trabajar en grupo, prefieren realizar las actividades de manera individual que de manera grupal.

Así mismo, este rasgo de personalidad refleja una falta de tolerancia hacia los diferentes problemas o exigencias que le propone el medio, no pueden esperar, buscan una satisfacción inmediata lo que les provoca frustración. Frecuentemente se sienten fatigados por las innumerables actividades que realizan, pero son incapaces de mantenerse inactivos.

Lo expuesto se corrobora con la revisión teórica la cual refiere que *“los padres llevan una vida agotadora por el tipo de cuidado que éstos niños necesitan y al cansancio físico y mental al que se ven expuestos, por problemas de tipo económico, y la frágil salud del niño” (Romero, 2007, p 20).*

Tensión, irritabilidad, ansiedad que se da por el cuidado permanente y constante que requieren sus hijos(as) debido a las enfermedades graves presentes, como son las convulsiones; otro factor que provoca tensión es la falta de recursos económicos para los tratamientos; el hecho que el niño/a no puede hablar ni caminar aún; la falta de apoyo de uno de los esposos y la dedicación completa que deben tener para con sus hijos lo que les impide trabajar, son factores que aumentan la carga de tensión de los padres.

Otro rasgo sobresaliente es el de **Dominancia**, que corresponde al **Factor E**, el cual se presenta con un porcentaje del **80%**, la medición de este factor corresponde a una personalidad estricta, agresiva, terca, obstinada y competitiva, así también son progresistas, seguros de sí mismos, positivos cuando realizan algo, polémicos y valientes en su forma de enfrentar las situaciones, algunas veces pueden llegar a ser solemnes y estrictos.

Situación que es confirmada por la teoría que indica que el afrontamiento de la parálisis cerebral caracteriza a estos padres como valientes en su manera de enfrentar las situaciones cotidianas, así como lo han hecho al momento de enfrentarse al diagnóstico de parálisis cerebral, que para muchas personas es un golpe bastante fuerte, puesto que genera cambios en el hogar, en la pareja e incluso con el entorno social que se tenía, ya que los cuidados son diferentes, debido a que ven a sus hijos con mucha más vulnerabilidad y sin la posibilidad aún de defenderse solos. (*Armijos, 2013, p .4*).

En este sentido los padres deben encontrar fortaleza en sí mismos y encontrar el valor para enfrentarse a la situación, lo que es de gran importancia tanto para el niño en cuanto a su rehabilitación como para los padres que pueden encontrar una superación y estabilidad tanto a nivel familiar como social, situación que es advertida dada la presencia del rasgo de dominancia en los padres de familia.

Se referencia que durante el proceso de acompañamiento hubo padres de familia que tenían una actitud positiva, emprendedora, lo cual se ve reflejada y corroborada con el instrumento, quienes presentaron los siguientes rasgos de personalidad.

La presencia del rasgo de **Surgencia** que corresponde al **Factor F**, con un **67%** de los padres de familia, denota que son personas alegres, no inhibidas, entusiastas, espontáneas y expresivas. Les

agrada realizar nuevas amistades, poseen facilidad de sociabilización, son comunicativos, francos y sinceros.

Con frecuencia son elegidos como líderes o dirigentes de un grupo por su buen humor e ingenio, ejercen autocontrol por lo que demuestran persistencia para alcanzar ideales y metas personales.

En este sentido, la teoría ratifica que *“la tensión que una familia puede experimentar debido a la discapacidad de su niño puede ser lo más difícil de su vida y a menudo afecta aspectos importantes del funcionamiento de la familia y aun así la mayoría de las familias son capaces de encontrar fuerzas dentro de sí mismas y entre sus círculos de apoyo para adaptarse y manejar la tensión y desafíos que puede acompañar la enfermedad o discapacidad de su niño”*(Academia para el Desarrollo Educacional, 2005).

Por lo que los padres a pesar de enfrentar la discapacidad de sus hijos con cierto grado de tensión como lo indica el factor Q₄ estos no han llegado a derrumbarse, al contrario, han encontrado la manera de salir adelante, buscando ayuda tanto de profesionales, de la familia como del contexto, dada la personalidad que los caracteriza muchos padres son los que movilizan a los grupos de papás en los centros de rehabilitación tratando de integrar a los niños a distintas actividades e intentando dar como recibir un soporte emocional de ayuda mutua para poder así sobrellevar de la mejor manera la discapacidad de sus hijos, lo cual se expresa en el Factor F.

Por último, tenemos el **Radicalismo** que corresponde al **Factor Q₁**, con un **64%** de padres que presentan este rasgo, el cual los caracteriza como personas liberales, abiertos a la experiencia. Suelen ser personas interesadas en cuestiones intelectuales, con frecuencia resultan defendiendo ideas nuevas, siempre están muy bien informados, así también les gusta experimentar. No tienen tendencia a moralizar y suelen ser tolerantes con las cosas que no están bien realizadas.

Lo cual es remarcado por Pueshel (1991, p.9) que considera *“lo más valioso que los padres pueden dar a los hijos o hijas con discapacidad es la aceptación de sí mismos, del cómo son y un deseo de que en el futuro sean lo más independientes posible”*, razonamiento al que llegan a través de su interés por conocer más sobre la enfermedad de sus hijos.

En este sentido, los padres de familia se constituirán en personas que se mantienen informadas sobre las diferentes alternativas que pueden ser de ayuda en cuanto a la rehabilitación de sus hijos,

tienen un mejor nivel de aceptación y afrontamiento, lo que les ayuda a no aislarse si no al contrario poder enfrentar su diario vivir y tolerar aquellas situaciones que no salgan como lo planificaron.

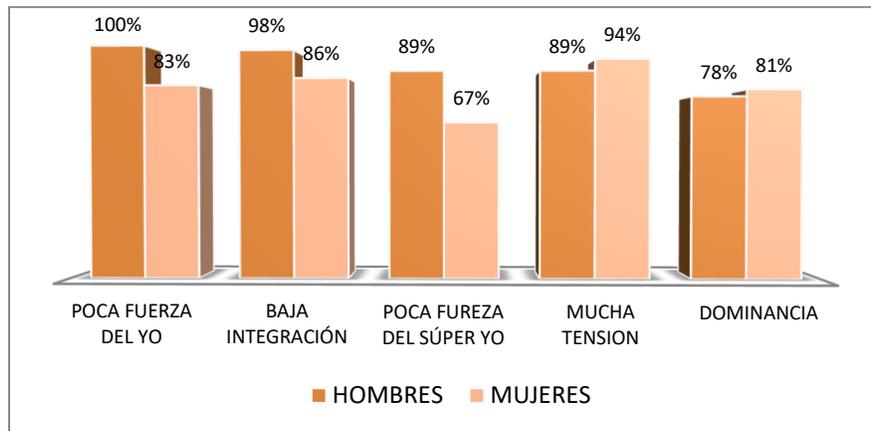
De manera general, los rasgos de personalidad característicos de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral son de **Mucha tensión, baja integración, poca fuerza del yo, dominancia, poca fuerza del súper yo, surgencia, radicalismo y timidez.**

**CUADRO N° 2
PERSONALIDAD EN RELACIÓN AL SEXO**

FACTORES	MASCULINO						FEMENINO					
	Fr		100.0 %				Fr		100.0 %			
	BAJO		MEDIO		ALTO		BAJO		MEDIO		ALTO	
	FR.	%	FR.	%	FR.	%	FR.	%	FR.	%	FR.	%
sizotimia - afectividad	7	78	2	22	0	0	14	39	19	53	3	8
inteligencia baja - inteligencia alta	1	11	4	44	4	44	7	19	17	47	12	33
poca fuerza del yo- mucha fuerza del yo	9	100	0	0	0	0	30	83	6	17	0	0
sumisión – dominancia	0	0	2	22	7	78	0	0	7	19	29	81
desurgencia -surgencia	0	0	2	22	7	78	3	8	10	28	23	64
poca fuerza del súper yo- mucha fuerza del súper yo	8	89	1	11	0	0	24	67	11	31	1	3
timidez - audacia	2	22	6	67	1	11	25	69	10	28	1	3
dureza - ternura	0	0	4	44	5	56	1	2	25	69	10	28
confiable - suspicaz	5	57	3	33	1	11	11	31	20	57	5	14
practicidad -imaginatividad	6	67	2	22	1	11	6	17	20	56	10	28
sencillez - astucia	2	22	5	57	2	22	14	39	20	56	2	6
seguridad - inseguridad	0	0	4	44	5	56	5	14	22	61	9	25
conservadurismo - radicalismo	0	.0	4	44	5	56	2	6	10	28	24	67
adhesión al grupo - autosuficiencia	2	22	6	67	1	11	11	31	21	58	4	11
baja integración - mucho control	8	89	1	11	0	0	31	86	4	11	1	3
poca tensión - mucha tensión	0	0	1	11	8	89	0	0	2	6	34	94

Fuente: Elaboración propia.

GRÁFICO N° 2 PERSONALIDAD EN RELACIÓN AL SEXO



La personalidad es única en cada ser humano, si bien hay quienes tienen muchos rasgos en común con otros, esta expresa características o forma de ser de una persona en tanto es diferente de todos los demás, ya que es la síntesis de la forma más habitual de conducirse física, psicológicamente y socialmente en las distintas circunstancias de la vida de cada uno.

En este sentido, se toman en cuenta las similitudes y diferencias en una comparación de los rasgos de personalidad entre varones y mujeres, es decir entre padres y madres de familia de hijos con parálisis cerebral, si existen similitudes considerables o diferencias en función de ciertos rasgos de personalidad.

Los rasgos de personalidad que presentan tanto hombres como mujeres son los siguientes:

Poca fuerza del yo se presenta en un 100% de varones y un 83% de mujeres, lo que remite a que son padres y madres de familia afectadas por los sentimientos, poco estables emocionalmente, tienen una imagen pobre de sí mismos y con sentimientos de auto menosprecio. Rasgo que puede darse por la situación particular en la que viven sus hijos (parálisis cerebral) y la diversidad de problemas que deben enfrentar día a día, generando inestabilidad emocional.

Baja integración, se presenta en un 89% en varones y un 86% en mujeres, este rasgo da cuenta de que son personas auto conflictivas, descuidados de las reglas sociales, poco controladas, es decir, tanto padres como madres presentan un carácter disparejo pues son explosivos y poco

cuidadosos. Lo que puede estar ocasionado por la situación de cuidado constante que genera el hecho de tener un hijo o hija con parálisis cerebral.

Poca fuerza del súper yo, un 89% corresponde a los hombres y un 67% a las mujeres, caracterizando tanto a padres como a madres de familia, al manifestarse caprichosos, inconstantes, indolentes e inmaduros, puesto que el hecho de tener un hijo o hija con parálisis cerebral trae consigo una serie de implicaciones y el desarrollo de varias habilidades, lo cual muchas veces no es manejado de la mejor manera por los padres.

Mucha tensión, los hombres puntúan con 89% y las mujeres con un 94%, hace referencia que los padres y madres son personas tensas, sobre excitadas, desasosegadas, irritables, frustrados, impacientes, y con frecuencia se sienten demasiado fatigados, situación dada por las condiciones con las que tienen que lidiar día a día por la parálisis cerebral de sus hijos o hijas, la atención, cuidado y protección constante que son necesarias en ese caso.

Dominancia, se presenta en un 78% de los padres y con un 81% en las madres de familia, indicando que son personas positivas, tercas, obstinadas, con deseos de salir adelante por sus hijos y brindarles una vida mejor de acuerdo a sus necesidades, lo que revela la valentía que tienen para enfrentar esta situación, que implica una serie de características personales para superar los obstáculos.

Surgencia, con un 78% de padres y un 64% de madres de familia, que hace referencia a que son personas impetuosas, alegres, sinceras, con capacidad de mantener contactos personales y con muy buenas habilidades en las relaciones interpersonales. Revelando que tanto padres como madres de familia no se aíslan de los demás, mantienen algunas relaciones interpersonales, que pueden estar determinados por las amistades íntimas de la familia.

Finalmente, el rasgo de **Radicalismo** se presenta en un 56% de varones y en un 67% de mujeres, manifiesta que suelen ser personas con interés por lo intelectual y con apertura mental, con frecuencia defienden ideas nuevas, siempre están muy bien informadas, tienen una alta tolerancia ante el comportamiento y la forma de actuar de los demás. Rasgo que permite estar al tanto de la enfermedad de sus hijos, analizar otras técnicas y habilidades de apoyo con el fin de ayudarlos a salir adelante.

Los rasgos de personalidad que **difieren** tanto en padres como en madres de familia son los siguientes:

Los padres de familia presentan los rasgos de personalidad de **Sizotimia** en un 78%, **practicidad** con un 67% y **confiable** con un 57%, estos dan cuenta que los hombres suelen ser fríos, rígidos, distantes y reservados; a su vez son personas muy realistas, prácticas, valoran lo concreto y lo obvio, tienden a mantener la calma y resolver el problema en casos de emergencia, finalmente los padres de familia son personas que confían en los demás, se adaptan fácilmente, se preocupan por los demás, son abiertos y tolerantes.

Las madres de familia a diferencia de los padres, presentan un rasgo de personalidad sobresaliente que es el de **timidez** con un 69%, el cual hace referencia a que son mujeres tímidas, retraídas, cautelosas, llegan a aislarse de las personas que las rodean, prefieren la amistad de uno o dos amigos íntimos, se limitan a lo seguro, predecible y estable, lo que puede darse porque son personas que sobrellevan más la situación emocional que rodea a un hijo con parálisis cerebral.

Otros rasgos encontrados en los padres son los de **ternura** con un 56% e **inseguridad** también con un 56%, es decir, son personas tiernas, inmaduras, algunas veces exigentes y poco prácticas, no les agradan las personas ordinarias, comunes, así también se preocupan de los cambios de estado ánimo que tienen ya que en un momento están alegres y pasan a sentirse tristes, sienten que no son aceptados por el grupo. Las madres de familia a diferencia de los padres, no presentan un rasgo diferente y sobresaliente en el nivel alto.

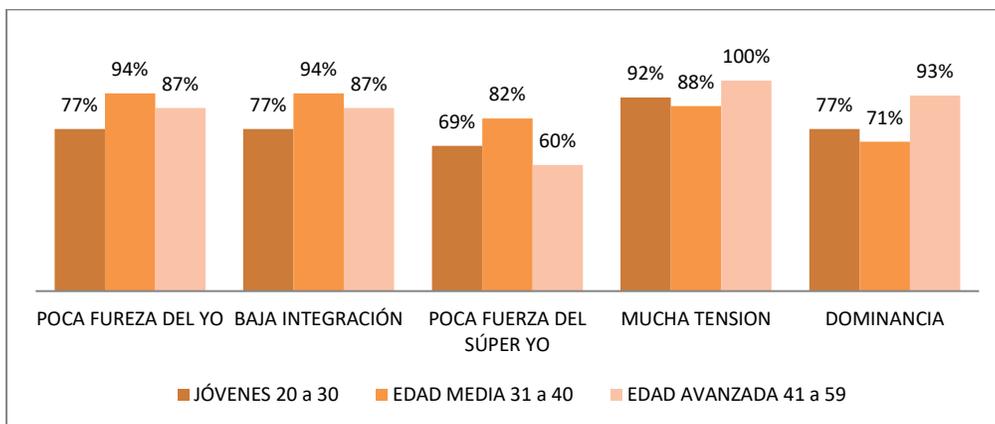
De manera general, se observa mayor cantidad de rasgos que comparten, que aquellos que se diferencian, así los padres de familia suelen presentar **sizotimia, practicidad, confiabilidad, ternura e inseguridad**, a diferencia de las madres de familia que presentan el rasgo de **timidez**.

CUADRO N° 3
PERSONALIDAD EN RELACIÓN A LA EDAD DE LOS PADRES

FACTORES	JÓVENES DE 20 A 30						EDAD MEDIA DE 31 A 40						EDAD AVANZADA DE 41 A 59					
	BAJO		MEDIO		ALTO		BAJO		MEDIO		ALTO		BAJO		MEDIO		ALTO	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Sizotimia - afectividad	7	54	6	46	0	0	10	59	6	35	1	6	4	27	9	60	2	13
Inteligencia baja - inteligencia alta	3	23	9	69	1	8	3	18	6	35	8	47	2	13	6	40	7	47
Poca fuerza - mucha fuerza del yo	10	77	3	23	0	0	16	94	1	6	0	0	13	87	2	13	0	0
Sumisión-dominancia	0	0	3	23	10	77	0	0	5	29	12	71	0	0	1	7	14	93
Desurgencia - surgencia	2	15	4	31	7	54	0	0	6	35	11	65	1	7	2	13	12	80
Poca fuerza - mucha fuerza del súper yo	9	69	4	31	0	0	14	82	3	18	0	0	9	60	5	33	1	7
Timidez - audacia	10	77	3	23	0	0	8	47	9	53	0	0	9	60	4	27	2	13
Dureza - ternura	0	0	9	69	4	31	1	6	11	65	5	29	0	0	9	60	6	40
Confiable - suspicaz	4	31	7	54	2	15	3	18	11	65	3	18	9	60	5	33	1	7
Practicidad - imaginatividad	5	39	8	62	0	0	3	18	8	47	6	35	4	27	6	40	5	33
Sencillez - astucia	3	23	10	77	0	0	8	47	9	53	0	0	5	33	6	40	4	28
Seguridad - inseguridad	2	15	8	62	3	23	2	12	6	35	9	53	1	7	12	80	2	13
Conservadurismo - radicalismo	1	8	6	46	6	46	1	6	5	29	11	65	0	0	3	20	12	80
Adhesión al grupo - autosuficiencia	3	23	9	69	1	8	6	35	9	53	2	12	4	27	9	60	2	13
Baja integración - mucho control	10	77	3	23	0	0	16	94	1	6	0	0	13	87	1	7	1	7
Poca tensión - mucha tensión	0	0	1	8	12	92	0	0	2	12	15	88	0	0	0	0	15	100

Fuente: elaboración propia

GRÁFICO N° 3
PERSONALIDAD EN RELACIÓN A LA EDAD DE LOS PADRES



Realizando una comparación y diferenciación de acuerdo a las edades de los padres de familia, tenemos los siguientes rasgos de personalidad:

Los padres jóvenes (20 a 30 años), como los de edad media (31 a 40 años) y los de edad avanzada (41 a 50 años) presentan los rasgos de **poca fuerza del yo, poca fuerza del súper yo, baja integración, dominancia, surgencia y mucha tensión.**

Rasgos que los caracteriza por presentar inestabilidad emocional, no logran adaptarse a las normas y reglas sociales, presentan una personalidad inmadura e impulsiva, son débiles para tolerar las frustraciones; así también se caracterizan por ser personas poco controladas, de carácter bastante disparaje, son personas explosivas a nivel emocional; y finalmente se manifiestan con dificultad para tomar decisiones, fácilmente se dan por vencidos mostrándose muy inmaduros.

Así también tienden a ser agresivos, polémicos, valientes por su forma de ver la vida y responsables; manifiestan ser alegres, sinceros, comunicativos, con una persistencia para alcanzar ideales y metas personales y finalmente, los tres grupos de padres tiene una personalidad excitable, reaccionan de manera irritable y explosiva, lo cual puede estar relacionado con el cansancio por las actividades diarias como los quehaceres del hogar, educación de los hijos, el estar pendientes de los cuidados que necesitan, terapias, controles, etc., lo que hace que los padres lleven una vida fatigada pero al mismo tiempo saben que es lo que quieren lograr en el desarrollo de sus hijos.

Características que no tienen relación con la edad de los padres de familia, puesto que independientemente de la edad, los tres grupos de padres de familia presentan los rasgos de personalidad descritos, por lo que se convierten en rasgos característicos del conjunto de padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral.

En cuanto a las **diferencias** de los rasgos de personalidad de acuerdo a la edad de los padres, se tienen los siguientes resultados:

Los padres jóvenes (20 a 30 años) presentan **sizotimia** con un 54% lo cual hace referencia a que manifiestan una personalidad reservada, introvertida, fría, rígida, les gusta trabajar solos o en compañía de personas que consideran intelectuales.

Los padres de edad avanzada (41 a 59 años) presentan el rasgo de **confiable** con un 60%, rasgos que denotan una personalidad cautelosa, retraída, se muestran respetuosos con los demás, tolerantes hacia los errores de las demás personas.

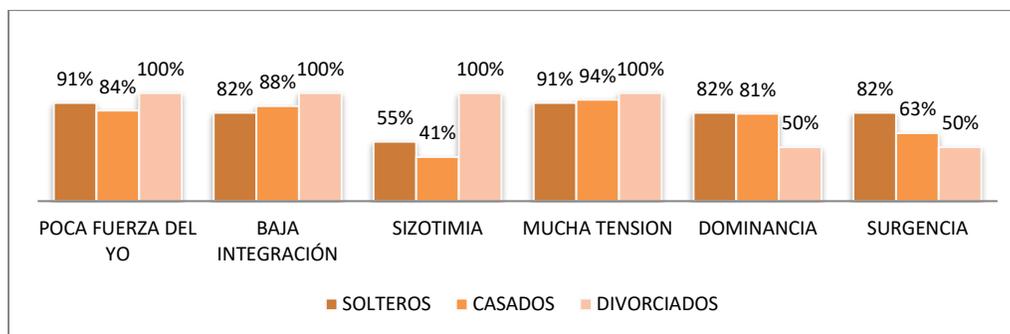
De manera general, se puede observar que de acuerdo a la edad, existe cierta diferencia sobre todo con los padres jóvenes que al carecer de experiencia en el trato y cuidado que tendrían que tener con sus hijos con parálisis cerebral los hace reservados, fríos, rígidos, lo que no se observa en los padres de edad avanzada que asumen esta problemática de manera más cauta y tolerante, Debido a la edad que tienen estos padres se puede evidenciar que la llegada de un niño con discapacidad fue un golpe duro pero lograron encontrar la manera de sobrellevar la situación y buscar ayuda tanto para ellos como para el niño y entendieron que la aceptación y la oportuna rehabilitación para los pequeños es muy importante para su desarrollo.

CUADRO N° 4 PERSONALIDAD EN RELACIÓN AL ESTADO CIVIL DE LOS PADRES

FACTORES	SOLTEROS						CASADOS						DIVORCIADOS					
	BAJO		MEDIO		ALTO		BAJO		MEDIO		ALTO		BAJO		MEDIO		ALTO	
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%
Sizotimia - afectividad	6	55	4	36	1	9	13	41	17	53	2	6	2	100	0	0	0	0
Inteligencia baja - inteligencia alta	2	18	3	27	6	55	5	16	17	53	10	31	1	50	1	50	0	0
Poca fuerza del yo - mucha fuerza del yo	10	91	1	9	0	0	27	84	5	16	0	0	2	100	0	0	0	0
Sumisión - dominancia	0	0	2	18	9	82	0	0	6	19	26	81	0	0	1	50	1	50
Desurgencia - surgencia	0	0	2	18	9	82	3	9	9	28	20	63	0	0	1	50	1	50
Poca fuerza del súper yo - mucha fuerza del súper yo	8	73	3	27	0	0	23	72	8	25	1	3	1	50	1	50	0	0
Timidez - audacia	6	55	5	46	0	0	20	63	10	31	2	6	1	50	1	50	0	0
Dureza - ternura	0	0	8	73	3	27	1	3	20	63	11	34	0	0	1	50	1	50
Confiable - suspicaz	2	18	8	73	1	9	13	41	14	44	5	16	1	50	1	50	0	0
Practicidad - imaginatividad	4	36	5	46	2	18	8	25	15	47	9	28	0	0	2	100	0	0
Sencillez - astucia	4	36	6	55	1	9	11	34	18	56	3	9	1	50	1	50	0	0
Seguridad - inseguridad	0	0	5	46	6	55	5	16	20	63	7	22	0	0	1	50	1	50
Conservadurismo - radicalismo	0	0	3	27	8	73	2	6	10	31	20	63	0	0	1	50	1	50
Adhesión al grupo - autosuficiencia	2	18	8	73	1	9	11	34	18	56	3	9	0	0	1	50	1	50
Baja integración - mucho control	9	82	2	18	0	0	28	88	3	9	1	3	2	100	0	0	0	0
Poca tensión - mucha tensión	0	0	1	9	10	91	0	0	2	6	30	94	0	0	0	0	2	100

Fuente: elaboración propia.

GRÁFICO N° 4 PERSONALIDAD EN RELACIÓN AL ESTADO CIVIL DE LOS PADRES



Realizando una comparación y diferenciación de acuerdo al estado civil de los padres de familia, tenemos los siguientes rasgos de personalidad:

Los padres solteros, casados y divorciados presentan los rasgos de **poca fuerza del yo, baja integración, Sizotimia, mucha tensión, dominancia y surgencia.**

Estos rasgos de personalidad los caracterizan como personas impulsivas, no toleran la frustración; por consiguiente son inmaduras, complicándose seriamente las relaciones afectivas con las demás personas, puesto que son demandantes y muy caprichosos en relación a lo que quieren; a su vez son cohibidos, tímidos, susceptibles, retraídos, cerrados; finalmente también son personas auto conflictivas, de un carácter disparejo, explosivo y poco cuidadosos, lo que indica que en ocasiones los padres no pueden sobrellevar la carga emocional que tienen y pueden explotar con gritos y críticas inadecuadas hacia sus hijos y su propia pareja en caso de los padres casados.

Según la Academia para el Desarrollo Educacional, (2005) existen familias que no han logrado adaptarse a la situación lo que genera ambientes conflictivos, con discusiones, recriminaciones, culpa hacia el otro, agresiones físicas o verbales en incluso muchos padres llegaron a optar por el divorcio.

Por lo que se pudo observar en la investigación que el hecho de tener un hijo con parálisis cerebral es un fuerte impacto para las familias y que muchos padres atravesaron intensas etapas o cambios radicales en sus vidas, tanto a nivel social, familiar y laboral.

Los padres solteros con un 55% y casados con un 100% presentan el rasgo de personalidad de **sizotimia**, son padres de familia reservados, alejados de la sociedad ya que están más centrados al cuidado de sus hijos con discapacidad, dejando de lado la interacción con los demás.

Rasgo que puede presentarse debido a la lucha cotidiana que atraviesan los padres de familia, puesto de que no cuentan con el apoyo de la pareja por lo cual no existe una distribución de actividades, roles compartidos en lo que se refiere a la alimentación, medicinas y rehabilitación, lo que les dificulta tener más tiempo para asistir a posibles fuentes de trabajo o poder lograr una interacción social más positiva, esto a su vez les causa fatiga, suelen sentirse abrumados por el esfuerzo que deben desplegar al ser el principal cuidador o cuidadora del niño. Este rasgo es considerablemente contundente en los padres divorciados puesto que el 100% de ellos presentan esta característica, lo que da cuenta que en un determinado momento contaron con el apoyo de una pareja y se vieron obligados a continuar solos o solas.

Así también los rasgos mencionados hacen referencia a que son personas que se caracterizan por ser muy dominantes, les resulta muy agradable y atractivo el estar en posiciones de poder para controlar y criticar a otros, son agresivos, competitivos, tercos, autoritarios y no se someten a la autoridad; así también tienden a ser altamente entusiastas, espontáneos, expresivos y alegres, son muy francos y con frecuencia salen electos como líderes; por otra parte se sienten menos atados a su pasado que el resto de las personas, tienden a ser muy liberales y rechazan lo tradicional y convencional, están menos inclinados a moralizar y más propensos a experimentar en la vida; finalmente son personas que experimentan niveles extremos de tensión nerviosa, padecen de incomodidad constante, son impacientes y se distinguen por su incapacidad de mantenerse inactivos, se los describe como frustrados, pues su conducta se da como un exceso de impulsos expresados inadecuadamente.

Los padres solteros y divorciados presentan **inteligencia alta e inseguridad**, haciendo notar que en el caso de los padres divorciados solo alcanzan al 50% en ambos se manifiesta una tendencia a compartir estos rasgos pero no a generalizar al grupo.

Estos rasgos dan cuenta de padres de familia que demuestran tener un pensamiento abstracto y se les percibe como muy inteligentes, pueden captar, analizar y comprender rápidamente y con facilidad las ideas o conceptos que se le presenten, tienden a estar muy alertas, por otra parte son personas cuya vida interna se rige por el sufrimiento, tienen expectativas personales muy altas, se preocupan demasiado, experimentan muchos sentimiento de culpa, son inseguros y no se sienten aceptados en situaciones grupales.

En cuanto a las **diferencias** de evaluación de los rasgos de personalidad de acuerdo al estado civil de los padres, se tienen los siguientes resultados:

Los padres solteros y casados no presentan rasgos diferentes, es decir, que no se advierten rasgos propios o característicos relacionados a su estado civil.

Los padres divorciados presentan **inteligencia baja, confiable y sencillez**, los tres rasgos mencionados con un porcentaje del 50% de los mismos, dato que refleja que no son rasgos expresados en la mayoría de los padres divorciados.

Estos rasgos refieren que el 50% de padres divorciados son personas que tienden a interpretar la mayoría de las cosas de forma literal y concreta, tienen dificultades para comprender conceptos y para el aprendizaje en general, lentos al reaccionar; por otra parte son respetuosos con los demás, confían en los demás, se adaptan fácilmente, se preocupan por sus compañeros, son abiertos, tolerantes y muy poco competitivos; finalmente son personas genuinas, abiertas, directas y sinceras, que no se esfuerzan por impresionar a otros, son espontáneos y auténticos, si quieren algo lo piden.

Los padres divorciados presentan rasgos de **ternura** y **autosuficiencia**, todos con un ponderación del 50%, por lo cual los mismos se manifestarían como una tendencia y no como una generalización a este grupo de padres.

Estos rasgos hacen referencia a que son personas que funcionan bajo el dominio de sus sentimientos, tienden a ser muy emotivas y de una sensibilidad extrema, se les puede describir como distraídos, soñadores, intuitivos, impacientes, temperamentales y, por lo general, no son muy realistas; por otra parte son individuos autosuficientes que acostumbran a tomar decisiones sin preocuparse por las opiniones ajenas, prefieren estar solos la mayor parte del tiempo y hacen sus cosas sin pedir ayuda de los demás.

De manera general podemos advertir que las similitudes se dan en el rasgo de **sizotimia**, **inteligencia alta e inseguridad** tanto en padres solteros como divorciados que por su estado civil se encuentran más centrados en el cuidado de sus hijos.

Por lo que se pudo observar en la investigación, los padres solteros y casados no presentan rasgos diferentes, a comparación de los padres divorciados quienes presentan rasgos de personalidad de **inteligencia baja, confiable, sencillez, ternura y autosuficiencia**, lo que refiere que para los padres que son divorciados a pesar de atravesar fuertes etapas o cambios radicales en su vida, han logrado adaptarse a la discapacidad de su hijo, su autosuficiencia les ayuda a tomar decisiones sin preocuparse por las opiniones ajenas y poder afrontar mejor la situación.

5.2. AUTOESTIMA

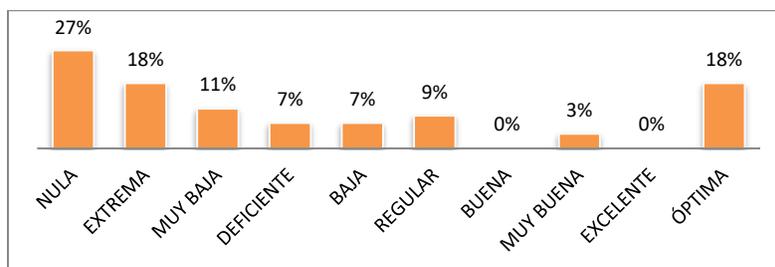
Para dar cumplimiento al *Segundo Objetivo* de la investigación que plantea: “*Identificar el nivel de autoestima de los padres que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija*”, se aplicó el cuestionario de autoestima en su forma 35B, del cual se obtuvo la siguiente información:

**CUADRO N° 5
NIVEL DE AUTOESTIMA**

NIVELES	FRECUENCIA	PORCENTAJE (%)
Nula	12	27%
Extrema	8	18%
Muy baja	5	11%
Deficiente	3	7%
Baja	3	7%
Regular	4	9%
Buena	0	0%
Muy buena	2	3%
Excelente	0	0%
Óptima	8	18%
TOTAL	45	100%

Fuente: Elaboración propia.

**GRÁFICO N° 5
NIVEL DE AUTOESTIMA**



La autoestima es un sentimiento valorativo de nuestro conjunto de rasgos corporales, mentales y espirituales que forman la personalidad, esta valoración puede ser positiva o negativa que una persona hace de sí misma en función de los pensamientos, sentimientos y experiencias acerca de sí misma.

“La autoestima no es innata es adquirida y se genera como resultado de la historia de cada una de las personas” (Alcántara, 1990, p 102).

Por lo que la autoestima dependerá de las relaciones interpersonales y de la comunicación que existe entre los miembros de una familia en el contexto social que rodea al individuo, como ser en el trabajo, iglesia, amigos, etc. Es definida como el sentimiento de aceptación y aprecio hacia uno mismo, que va unido al sentimiento de competencia y valía personal. El concepto que tenemos de nosotros mismos es aprendido de nuestro alrededor, mediante la valorización que hacemos de nuestro comportamiento y de la asimilación e interiorización de la opinión de los demás respecto a nosotros, es decir los conceptos que los otros tengan hacia una persona influirán en la formación de la autoestima. Mientras más positivos seamos, mayor será nuestra autoestima, mientras más negativo nos mantengamos menor será la misma.

La importancia de la autoestima radica en que impulsa a actuar, a seguir adelante y motiva para perseguir nuestros objetivos, en este sentido y de acuerdo a los datos obtenidos de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral se tiene los siguientes resultados:

Los padres de familia presentan una tendencia a ubicarse en los niveles inferiores de la escala de valoración de la autoestima, así se tiene un 27% que obtienen un nivel **nulo** de autoestima, un 18% presenta un nivel **extremo** y un 11% tienen un nivel **muy bajo** de autoestima, lo cual indica que los padres en el transcurso de su vida no lograron desarrollar y consolidar una buena autoestima lo que afecta a su manera de estar, de actuar en el mundo y de relacionarse con los demás, por lo que se ve afectada su manera de pensar, sentir, decidir y actuar.

Estos niveles de autoestima definen la dificultad que tiene la persona para sentirse valiosa en lo profundo de sí misma, y por tanto digna de ser amada por los demás. Son personas que buscan, a veces sin ser muy conscientes de ello, la aprobación y el reconocimiento de los demás y suelen tener dificultad para ser ellas mismas y poder expresar con libertad aquello que piensan, sienten y necesitan en sus relaciones interpersonales, así como para poder decir “no” al otro sin sentirse mal por ello.

Así “al tener un hijo/a con discapacidad, la autoestima de los padres va disminuyendo paulatinamente, llevándoles a un proceso de duelo donde van manejando principalmente la culpa,

enojo, el rechazo, que recae en una sensación de incapacidad como padre o madre del niño especial, haciéndoles así reprimir más sus emociones al punto de inhibirlos colocándolos a la defensiva, tensión que desemboca en la pareja, los hermanos, y el niño o niña con discapacidad dando así el resultado de que un gran porcentaje de padres tengan una relación distante, fría, poco satisfactoria y que el verse aumentada implica que los padres discutan mucho, lo que es el indicativo de agresividad a la pareja, maltrato y que en otros casos denotan falta de comunicación, todos éstos síntomas pueden llevar a violencia intrafamiliar y desintegración” (Romero,2007, p.18)

En ocasiones las personas que esconden en su interior sentimientos de baja autoestima, suelen ocultárselos a sí mismas mediante el uso de diferentes mecanismos de defensa (negación, intelectualización, fantasía, etc.) incluso haber creado a su alrededor una coraza defensiva, para protegerse de la amenaza (a menudo fantaseada) frente a posibles rechazos sociales, incluso a críticas personales u opiniones que cuestionen sus creencias.

Así también *“Celemendiz (2004, p. 16) indica que los padres tienen miedo a las críticas y al rechazo por parte de la sociedad, ya que se muestran inseguros ante la situación por la cual están atravesando, lo que señala que los altibajos de la autoestima de los mismos depende de las opiniones que reciben por parte de otras personas, además el sujeto es vulnerable ante las situaciones difíciles”.*

Por el tipo de autoestima en el que se encuentran los padres se puede inferir que el hecho de tener un hijo/a con discapacidad puede afectar a los padres, disminuyendo en ellos el nivel de autoestima, por lo que las expectativas y proyectos que se realizaron con la llegada del nuevo ser, se ven derrumbados y truncados. La falta de aceptación total y completa por parte de la sociedad hacia las personas con discapacidad afecta tanto a los padres de familia como a los hijos que necesitan de la aprobación y comprensión por parte de la sociedad para no sentirse solos frente a la lucha contra la discapacidad de su hijo.

Por otra parte, los padres de familia en un 18% presentan un nivel **óptimo** de autoestima, lo cual significa que son personas que se auto valoran, se aceptan tal cual son, son personas optimistas, expresivos y capaces de aceptar la crítica.

Así también creen firmemente en ciertos valores y principios dispuestos a defenderlos, capaz de obrar según crea más acertado y confiado en su propio juicio, tienen confianza en su capacidad para resolver sus propios problemas, se consideran interesantes y valiosos, son sensibles a las necesidades de los demás, respetan las normas de convivencia. Por lo tanto las personas con óptima autoestima, gustan más de sí mismos que los otros, quieren madurar, mejorar y superar sus deficiencias. Las personas tienen una sensación permanente de valía y de capacidad positiva que les conduce a enfrentarse mejor a las pruebas y a los retos de la vida, en vez de tender a una postura defensiva. Se sienten más capaces y disponen de una serie de recursos internos e interpersonales.

En este sentido, los padres que tienen hijos con parálisis cerebral presentan una autoestima caracterizada por *“sentimientos de ternura, de amor y hasta orgullo hacia el hijo; deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades, sentimientos de alegría, goce ante los logros obtenidos y el sentirse enfrentado con un desafío permanente. (Núñez, 2003, p.136 citado en García y Bustos, 2015).*

El amor que tienen los padres por estos niños con parálisis cerebral les da la fuerza para luchar para salir adelante, es por eso que muchos padres llegan a ser los encargados de grupos de apoyo o tienen la capacidad de hacer grupos en los centros de rehabilitación para llevar a cabo diferentes actividades que ayuden a los niños y a los mismos padres a integrarse, para que así entre ellos puedan brindarse apoyo para enfrentar mejor la discapacidad de sus hijos.

Estos padres no dependen de la aceptación social y a pesar de tener un hijo con capacidades diferentes tratan de hacer su vida normal y lo más agradable posible, tienen una mayor confianza en sí mismos, adecuadas relaciones sociales, adaptabilidad a las situaciones estresantes, conflictivas y una buena capacidad resiliente. Al sentirse bien ellos mismos logran tener una buena aceptación de la discapacidad de sus hijos lo que es sumamente importante para la rehabilitación de los mismos, ya que *“la autoestima es importante porque nuestra manera de percibirnos y valorarnos moldea nuestras vidas” (Romero Llorca y colaboradores, 2004, p. 98).*

De manera general *“los padres al igual que los maestros, pueden desfavorecer el desarrollo de la autoestima cuando transmiten mediante conductas verbales o no verbales, cuando ridiculizan o humillan, cuando desvalorizan, o realizan comparaciones permanentemente, también la sobreprotección es un factor que obstaculiza la confianza en sí mismo. Otro aspecto que debe ser*

tomado en cuenta, es cuando se educa sin normas o cuando estas son contradictorias, esto inhibe el crecimiento normal del sujeto. Así mismo cuando se aterroriza con violencia física o amenazas o se enseña que es indigno”. (Branden, 1994).

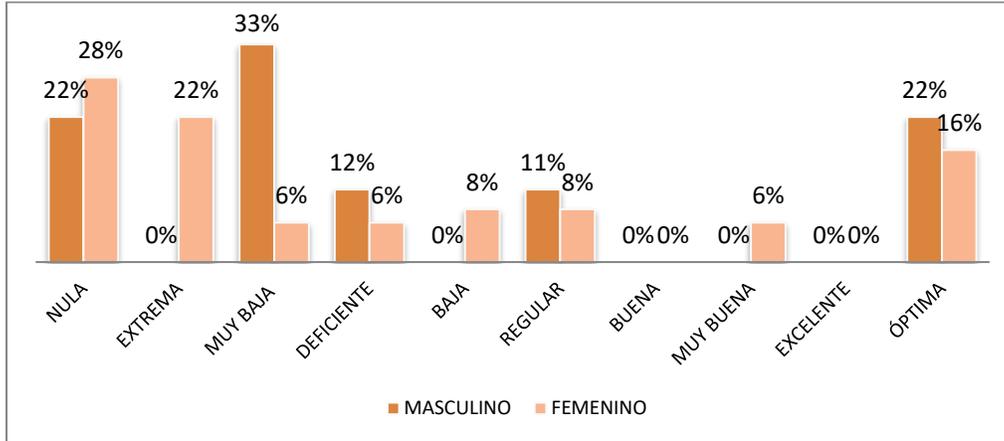
En síntesis, los padres de familia presentan una tendencia a presentar niveles de autoestima Extremo a Nulo, por lo que existe una predisposición a ubicarse en los niveles más bajos de la autoestima.

**CUADRO N° 6
NIVEL DE AUTOESTIMA EN RELACIÓN AL SEXO**

NIVELES	SEXO				Total	
	MASCULINO		FEMENINO			
	F	%	F	%	F	%
Nula	2	22%	10	28%	12	27%
Extrema	0	0%	8	22%	8	18%
Muy baja	3	33%	2	6%	5	11%
Deficiente	1	12%	2	6%	3	7%
Baja	0	0%	3	8%	3	7%
Regular	1	11%	3	8%	4	8%
Buena	0	0%	0	0%	0	0%
Muy buena	0	0%	2	6%	2	4%
Excelente	0	0%	0	0%	0	0%
Óptima	2	22%	6	16%	8	18%
TOTAL	9	100%	36	100%	45	100%

Fuente: Elaboración propia

GRÁFICO N° 6
NIVEL DE AUTOESTIMA EN RELACIÓN AL SEXO



De acuerdo a la comparación de los niveles de autoestima en cuanto al sexo de los padres de familia, se tiene los siguientes resultados:

Los padres de familia presentan una autoestima **muy baja** con un 33% y una autoestima **nula** representada con un 28%, lo propio ocurre con las madres de familia que presentan una autoestima **nula** con un 22% y **extrema** con un 22%, tanto hombres como mujeres se concentran sobre todo en los niveles bajos de autoestima, dando cuenta de la gran dificultad que presentan al sentirse nada valiosos interiormente, por lo que necesitan de un mayor reconocimiento externo.

Según Branden “la autoestima es un sentimiento de valoración y aceptación de la propia manera de ser que se desarrolla desde la infancia, a partir de las experiencias y de su interacción con los demás”. (1994, p.10). Por lo cual, estos padres, tanto hombres como mujeres, no han desarrollado en su infancia experiencias gratificantes que hayan podido fortalecer su autoestima, lo que a su vez se ve afectado por la situación que conlleva la atención de un hijo con parálisis cerebral.

Por otro lado tanto padres con un 22% y las madres con un 17% tienen una autoestima **óptima**, que refleja la tendencia a evitar las situaciones y conductas de baja autoestima. Los padres tienen una sensación permanente de valía y de capacidad positiva que les conduce a enfrentarse mejor a las pruebas y a los retos de la vida, en vez de tender a una postura defensiva. Se sienten más capaces y disponen de una serie de recursos internos e interpersonales.

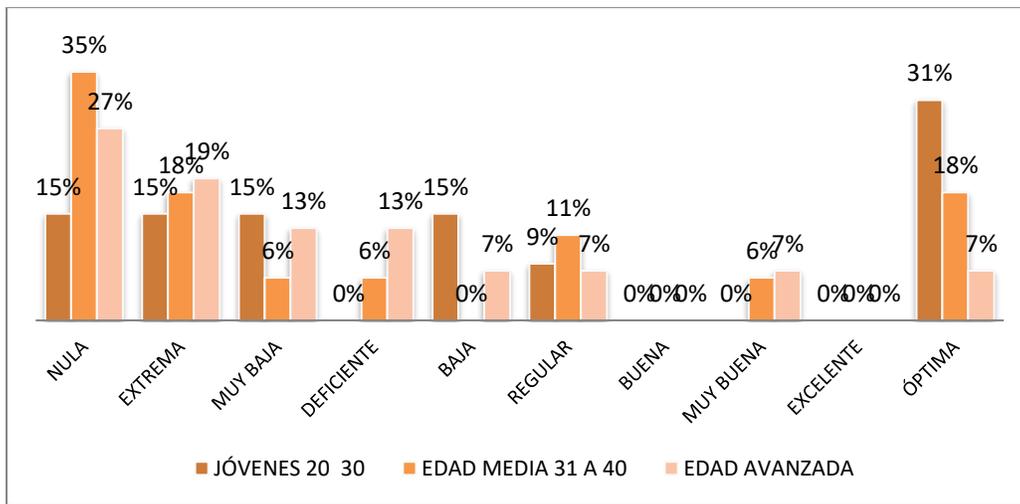
En síntesis, no existen diferencias considerables en los niveles de autoestima de padres y madres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral, puesto que ambos manifiestan niveles bajos y nulos de autoestima, por lo que son evaluados como una tendencia o una inclinación hacia los niveles inferiores o muy bajos de autoestima.

**CUADRO N° 7
NIVEL DE AUTOESTIMA EN RELACIÓN A LA EDAD**

NIVELES	EDAD DEL PADRE						Total	
	JÓVENES 20 A 30		EDAD MEDIA 31 A 40		EDAD AVANZADA 41 A 59			
	F	%	F	%	F	%	F	%
Nula	2	15%	6	35%	4	27%	12	27%
Extrema	2	15%	3	18%	3	19%	8	18%
Muy baja	2	15%	1	6%	2	13%	5	11%
Deficiente	0	0%	1	6%	2	13%	3	7%
Baja	2	15%	0	0%	1	7%	3	7%
Regular	1	9%	2	11%	1	7%	4	9%
Buena	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Muy buena	0	0%	1	6%	1	7%	2	4%
Excelente	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Optima	4	31%	3	18%	1	7%	8	18%
TOTAL	13	100%	17	100%	15	100%	45	100%

Fuente: elaboración propia

GRÁFICO Nº 7
NIVEL DE AUTOESTIMA EN RELACIÓN A LA EDAD



Tomando en cuenta los niveles de autoestima en función de la edad de los padres de familia, se tiene los siguientes resultados:

Los padres jóvenes (20 a 30 años), los de edad media (31 a 40 años) y los de edad avanzada (41 a 59 años) presentan una autoestima **nula y extrema**, existiendo una menor ponderación en los padres jóvenes. A su vez, manifiestan un nivel de autoestima **óptima** sobre todo en los padres jóvenes y menor incidencia en los de edad avanzada.

Estos datos infieren que los padres de familia independientemente de su edad tienen una tendencia a ubicarse en niveles muy bajos de autoestima, lo que demuestra que no tienen confianza en sí mismos, tienen dificultad de relacionamiento e incluso pueden presentar depresión, ansiedad y al tener un hijo con discapacidad puede verse afectado su estado emocional, debido a que la llegada de un hijo con parálisis cerebral afecta el desarrollo equilibrado de vida específicamente en el ámbito emocional. Por lo que manifiestan una dificultad que tienen como personas para sentirse valiosas y por tanto dignas de ser amadas por los demás.

Puede que, mayormente a los padres de edad media y avanzada les resulte un poco más difícil el sobrellevar la situación, puesto que muchos de ellos han pasado bastante tiempo buscando la rehabilitación de sus hijos y en muchos casos logran ver resultados mínimos, lo que lleva a estos

padres a tener sentimientos de resignación y conformidad, lo que puede generar un estancamiento y una falta de consciencia de la gravedad de la problemática.

Por otra parte, en el nivel **óptimo** de autoestima se tiene a los padres de edad joven (20 a 30 años) ubicados con un 31%, los padres de edad media con un 18% y los padres de edad avanzada un 7%.

Estos resultados dan cuenta de una tendencia a un nivel de alta autoestima, *generando que las personas se encuentren involucradas en vidas más activas, con sentimientos de control sobre las circunstancias y con mejores capacidades de manejar mejor el estrés interno o externo, son menos sensibles a las críticas, suelen tener mejor salud física, disfrutan de sus relaciones interpersonales y valoran su independencia.* Rosemberg (1962) citado en Pineda, (2001, p. 5).

Es decir, sobre todo los padres jóvenes al tener confianza en sí mismos buscan ayuda de profesionales o de su entorno para poder encontrar una respuesta, lo que hace que, de cierta manera, regulen los desequilibrios emocionales que van enfrentando, una especie de fuerza interna que los impulsa a luchar por tratar de vencer la discapacidad o en el mejor de los casos, hacer que el impacto de su discapacidad sea menos determinante para sus vidas.

De manera general, se observa que los padres de edad media y de edad avanzada presentan niveles bajos de autoestima (**Nula y Extrema**), por lo que esta tendencia dificulta que la persona pueda sentirse valiosa y necesite la aprobación y reconocimiento de los demás, lo cual lleva a estos padres a sentirse incapaces de poder criar a un niño con parálisis cerebral, llevándolos a sentir en ocasiones culpa, enojo, hasta incluso rechazo por el niño.

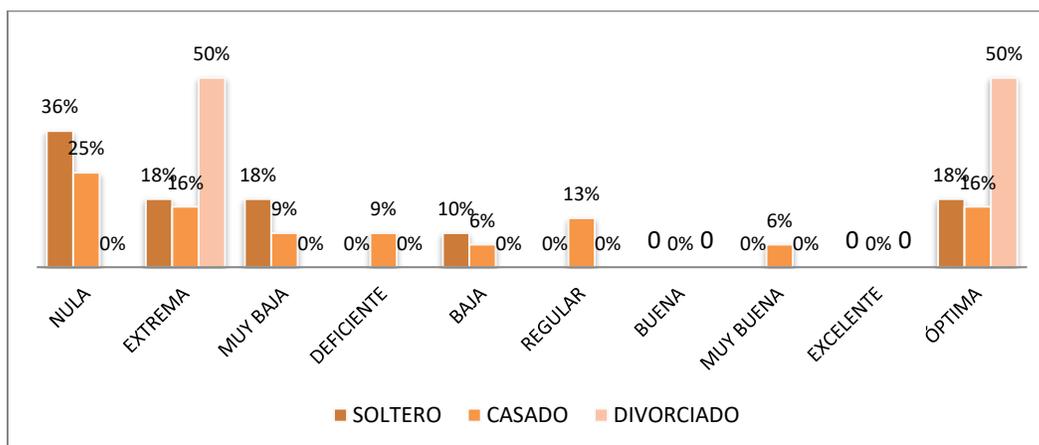
En cuanto a los padres jóvenes que presentaron una tendencia de autoestima **Óptima**, tienen mayor capacidad para manejar el estrés interno o externo, lo que refiere que estos padres al tener confianza en sí mismos buscan la mejor alternativa para poder afrontar la discapacidad de su hijo.

CUADRO N° 8
NIVEL DE AUTOESTIMA EN RELACIÓN AL ESTADO CIVIL

NIVELES	ESTADO CIVIL						Total	
	SOLTERO		CASADO		DIVORCIADO			
	F	%	F	%	F	%	F	%
Nula	4	36%	8	25%	0	0%	12	27%
Extrema	2	18%	5	16%	1	50%	8	18%
Muy baja	2	18%	3	9%	0	0%	5	11%
Deficiente	0	0%	3	9%	0	0%	3	7%
Baja	1	10%	2	6%	0	0%	3	7%
Regular	0	0%	4	13%	0	0%	4	9%
Buena	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Muy buena	0	0%	2	6%	0	0%	2	4%
Excelente	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Óptima	2	18%	5	16%	1	50%	8	18%
TOTAL	11	100%	32	100%	2	100%	45	100%

Fuente: elaboración propia

GRÁFICO N° 8
NIVEL DE AUTOESTIMA EN RELACIÓN AL ESTADO CIVIL



De acuerdo a los datos obtenidos, se tiene que los padres de familias solteras y casadas presentan niveles de autoestima bajos, solteros con un 36% y casados un 25% autoestima **nula** y los padres divorciados presentan una autoestima **extrema** con un 50%.

Ambos niveles y en función del estado civil de los padres, se puede inferir que los padres que tienen hijos con parálisis cerebral poseen “*sentimientos de valoración negativos, sentimientos de inferioridad, necesitan de forma excesiva la aprobación de las demás personas*” (Rojas, 2006, p.45). Tanto los padres solteros como casados presentaron una autoestima Nula lo que refiere que estos padres tienen la necesidad de ser reconocidos y aprobados por los demás, Los padres que son casados en cuanto a su relación de pareja mantienen una relación conflictiva por su excesiva necesidad de afecto, existe poca comunicación de pareja, tienen inseguridad afectiva, inestabilidad emocional, tendencia a la depresión, lo que limita la capacidad de aceptación y adaptación de la discapacidad que presenta su hijo/a, y produce estrés, constante preocupación y ansiedad para alcanzar un rol responsable y estable dentro del hogar.

En relación a los padres divorciados presentan una autoestima Extrema, ya de por si estos padres son vulnerables ante las situaciones difíciles por su inestabilidad emocional y la poca valoración de sí mismo, y ante la situación de tener un hijo con discapacidad puede afectar más a estos padres, disminuyendo en ellos el nivel de autoestima, por lo que las expectativas y proyectos que se realizaron con la llegada del nuevo ser, se ven derrumbadas y truncadas.

Por lo que para los padres que tienen un hijo con parálisis cerebral puede resultar difícil el cuidado permanente y constante que requiere su hijo por la enfermedad, se encuentran con frecuencia bajo tensiones extremas en tanto se esfuerzan por alimentar, vestir y resguardar a sus hijos, y quizá no sean capaces de ofrecerles una relación de apoyo y guía, sin embargo a pesar de las dificultades que enfrentan, muchos de ellos tienen éxito tanto en lo personal como para sus hijos.

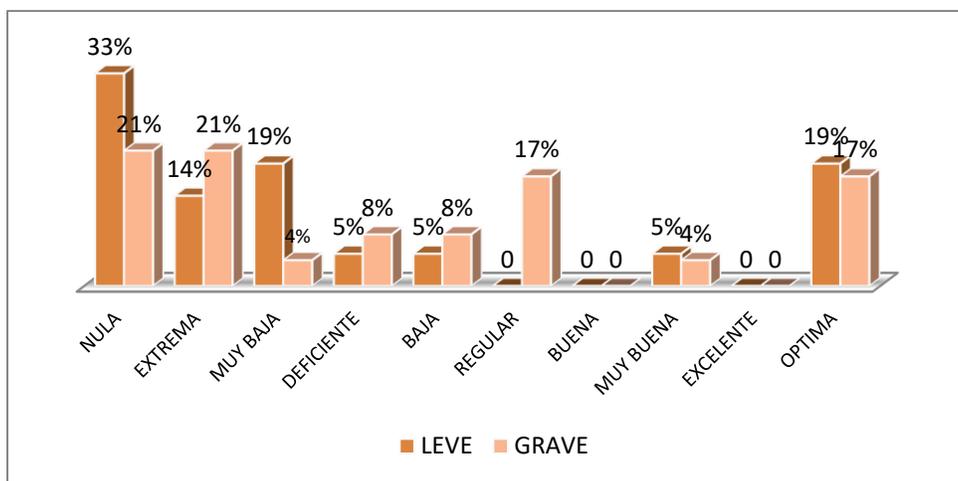
De manera general, existe una dispersión de datos que no permite una generalización en cuanto a la autoestima en función del estado civil, lo que se puede precisar es que existe una tendencia acentuada en cuanto a los padres de familia de presentar niveles bajos de autoestima.

CUADRO N° 9
NIVEL DE AUTOESTIMA EN RELACIÓN AL NIVEL DE PARÁLISIS CEREBRAL
LEVE / GRAVE

NIVELES	LEVE		GRAVE		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%
Nula	7	33%	5	21%	12	27%
Extrema	3	14%	5	21%	8	18%
Muy baja	4	19%	1	4%	5	11%
Deficiente	1	5%	2	8%	3	7%
Baja	1	5%	2	8%	3	7%
Regular	0	0%	4	17%	4	9%
Buena	0	0%	0	0%	0	0%
Muy buena	1	5%	1	4%	2	4%
Excelente	0	0%	0	0%	0	0%
Óptima	4	19%	4	17%	8	18%
TOTAL	21	100%	24	100%	45	100%

Fuente: elaboración propia

GRÁFICO Nº 9
NIVEL DE AUTOESTIMA EN RELACIÓN AL NIVEL DE PARÁLISIS CEREBRAL
LEVE / GRAVE



De acuerdo a los datos obtenidos, los padres de familia presentan una tendencia a ubicarse en los niveles inferiores de la escala de valoración de la autoestima, los padres de hijos con parálisis cerebral leve con un 33% y los hijos con parálisis cerebral grave un 21% con autoestima **nula**. Se puede observar un porcentaje de los padres de hijos con parálisis cerebral grave con un 21% en autoestima **extrema**.

Se puede inferir que no existe diferencia en cuanto al autoestima y el nivel de parálisis cerebral que presentan los padres de estos niños ya que ambos se ubican en niveles bajos de autoestima (Nulo y Extremo).

El presentar una valoración negativa de sí mismo y tener un hijo con discapacidad puede afectar su estado emocional, debido a que la llegada de un hijo con parálisis cerebral afecta el desarrollo equilibrado de vida específicamente en el ámbito emocional. “Celemendiz (2004, p.16) refiere que los padres tienen miedo a las críticas y al rechazo por parte de la sociedad, ya que se muestran inseguros ante la situación por la cual están atravesando, lo que señala que los altibajos de la autoestima de los mismos depende de las opiniones que reciben por parte de otras personas, además el sujeto es vulnerable ante las situaciones difíciles”.

El sentirse vulnerables ante la situación de tener un hijo con parálisis cerebral afecta el estado emocional de los padres quienes al ver que su niño no logra desarrollarse y tener las mismas

habilidades que otros niños, más si presentan una parálisis cerebral grave, es un trabajo arduo ya que estos niños necesitan de cuidados especiales por el hecho de no poder caminar, comer, vestirse solos e incluso muchos de ellos hasta tienen complicaciones para respirar lo que lleva a estos padres a estar por completo a su cuidado optando por alejarse de las actividades sociales y familiares para solo dedicarse a su niño. En cuanto a los padres que tienen hijos con parálisis cerebral leve es también importante el cuidado, pero la diferencia es que estos niños al recibir una buena y oportuna rehabilitación logran desarrollar habilidades que los ayudaran a tener algo de independencia, como el comer solos, vestirse e incluso algunos logran asistir al colegio, lo que es una ayuda para los padres para poder hacer otras actividades aparte del cuidado del niño.

Muchos padres suelen ocultar sus sentimientos mediante diferentes mecanismos de defensa (negación, intelectualización, fantasías, etc.) incluso haber creado a su alrededor una coraza defensiva, para protegerse de la amenaza (a menudo fantaseada) frente a posibles rechazos sociales, incluso a críticas personales u opiniones que tienen los demás en relación al cuidado o al mismo hecho de ser padre de un hijo con parálisis cerebral.

5.3. ANSIEDAD

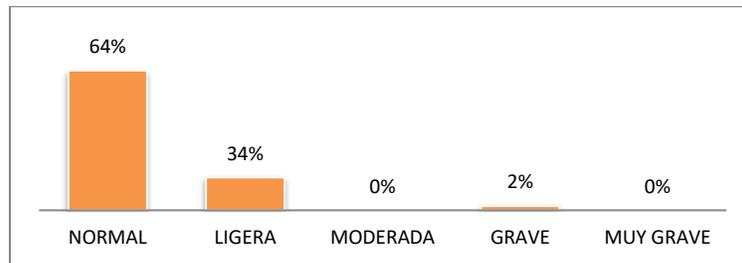
Para dar cumplimiento al *Tercer Objetivo* de la investigación que plantea: “*Caracterizar el nivel de ansiedad de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija*”, se aplicó el cuestionario para valorar la ansiedad de Rojas, del cual se obtuvo la siguiente información.

**CUADRO N° 10
NIVELES DE ANSIEDAD**

NIVEL	FRECUENCIA	PORCENTAJE (%)
Normal	29	64%
Ligera	15	34%
Moderada	0	0%
Grave	1	2%
Muy grave	0	0%
TOTAL	45	100%

Fuente: elaboración propia

GRÁFICO N° 10 NIVELES DE ANSIEDAD



Se debe tomar en cuenta que *“la ansiedad consiste en una respuesta vivencial, fisiológica, conductual, cognitiva y asertiva, caracterizada por un estado de alerta de activación generalizada”*. (Rojas E., 2000, p. 36-52). Por tanto, lo primero que destaca es la característica de ser una señal de peligro difusa que el individuo percibe como una amenaza para su integridad.

Por tanto, la ansiedad se caracteriza por una sensación de aprehensión difusa, indiferenciada y generalizada ante una demanda específica, vaga u originada por algún conflicto, también se debe indicar que la persona ansiosa suele sentirse inquieta y puede presentar somatización, así como dolor de estómago, sequedad de la boca, sudoración y dolor de cabeza, entre otros.

En este sentido y tomando en cuenta los datos obtenidos, se puede indicar que el nivel de ansiedad es de **banda normal**, lo cual se expresa en un 64% de padres de familia. Se considera que este nivel dentro del diagnóstico de la ansiedad no tiene gran significación, puesto que no representa ninguna característica de ansiedad en el desenvolvimiento de las diversas actividades que ejecutan los padres de familia en el cuidado de sus hijos con parálisis cerebral.

La ansiedad normal hace que la función del individuo se active, movilice ante diferentes situaciones amenazantes como en el caso de tener un hijo con discapacidad, por tanto se observa como beneficioso en la medida que ayuda a los padres a estar más atentos en el cuidado y protección de sus hijos, así estos padres presentan una respuesta emocional estable, tienen un manejo adecuado de sus emociones y poseen una facilidad de adaptación ante las situaciones que se les presenta en la vida.

Por otra parte, el 34% de los padres que tienen hijos/as con parálisis cerebral presentan un nivel de **ansiedad ligera**, la cual es definida como *“la experiencia interior en la que todo es inquietud, desasosiego, estar en guardia y como al asecho esperando lo peor”* (E. Rojas, 1994, p. 57).

Estos datos indican que existen indicios o principios de ansiedad en los padres de familia, ocasionada por la presión de las actividades diarias que ejecutan, lidiar con la enfermedad de sus hijos, tratamiento, rehabilitación, alimentación, educación, etc., les ocasiona preocupación o miedo. En ocasiones sienten inquietud, desasosiego ya que se encuentran intranquilos por el futuro incierto de sus hijos.

En síntesis, los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral no presentan signos de ansiedad, puesto que tienen un nivel de banda normal, lo que infiere que pueden desenvolverse y realizar sin ningún temor o miedo las diferentes actividades diarias.

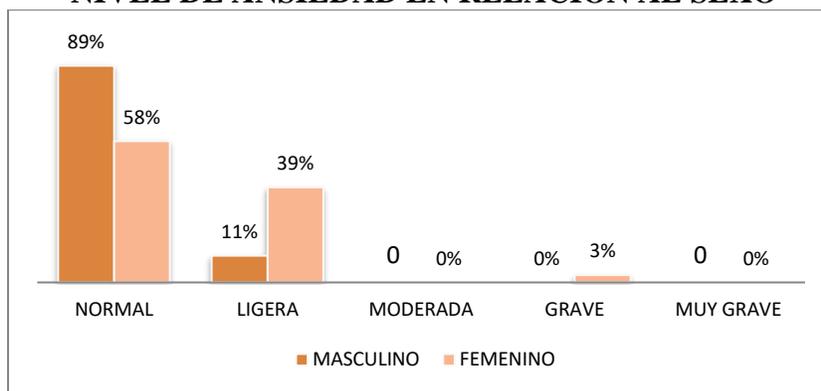
En la investigación se pudo observar que existe diferencia entre el test de personalidad y el test de ansiedad que demuestran valores diferentes, esto puede deberse a que el test 16PF mide los rasgos de personalidad y el test de ansiedad mide la situación actual, por lo tanto se puede inferir que una de las características de estos padres es que presentan como rasgo la tensión lo que refiere que son personas tensas, irritables, impacientes, rasgo que se puede intensificar más ante la situación por la que están atravesando, es decir que se encuentran en un estado de alerta ante cualquier necesidad del niño, en cuanto a la ansiedad posiblemente el padre evaluado puede haber estado tranquilo sin ninguna preocupación por lo que no se evidencia signos de ansiedad.

**CUADRO N° 11
NIVEL DE ANSIEDAD EN RELACIÓN AL SEXO**

NIVELES	SEXO				Total	
	MASCULINO		FEMENINO			
	F	%	F	%	F	%
Normal	8	89%	21	58%	29	64%
Ligera	1	11%	14	39%	15	33%
Moderada	0	0%	0	0%	0	0%
Grave	0	0%	1	3%	1	2%
Muy grave	0	0%	0	0%	0	0%
TOTAL	9	100%	36	100%	45	100%

Fuente: elaboración propia

GRÁFICO N° 11
NIVEL DE ANSIEDAD EN RELACIÓN AL SEXO



De acuerdo a los datos obtenidos se tiene que los padres con un 89% y las madres de familia con un 58% presentan un nivel **normal** de ansiedad, ambos padres de familia, en especial los hombres son capaces de responder adecuadamente frente al hecho de tener un hijo con parálisis cerebral, pueden tomar decisiones adaptadas que favorezcan su buen desarrollo, no tienen dificultad para tomar decisiones y pueden enfrentarse tranquilamente ante situaciones de estrés o incertidumbre.

En este sentido, “cuando los padres han aceptado la condición de su hijo/a, entran en un proceso denominado normalización, que obviamente variará entre padres, ya que por un lado éste puede conllevar a la aceptación de la enfermedad, a la resignación o a su vez al rechazo. La forma en como los padres respondan dependerá de muchos factores tales como el estado de ánimo de los mismos, como también la gravedad del diagnóstico y su respectivo pronóstico”. Situación que se advierte en los resultados, dada la diferencia entre hombres y mujeres en cuanto a la predominancia en este nivel. (Madrigal, 2007 citado en Armijos, 2013, p. 13).

En cuanto a la diferenciación de sexo se tiene que los padres y madres pueden reaccionar de diferente manera al hecho de la discapacidad, típicamente, las madres reaccionan más emocionalmente que los padres, quienes son más aptos a enfocarse más en el futuro y en las preocupaciones del niño a largo plazo. Lo cual es advertido por la mayor predominancia porcentual de hombres con ansiedad normal. (Academia para el Desarrollo Educacional, 2005).

De manera general, se puede indicar que tanto padres como madres de familia no presentan ansiedad o dicho de otra manera, presentan una ansiedad normal, lo cual les permite desenvolverse adecuadamente en sus funciones. Existiendo una mayor tendencia de las mujeres a ubicarse en niveles de ansiedad ligera y grave a diferencia de los hombres.

Por lo general es la madre quien se encarga del cuidado principal del niño/a, mientras los demás miembros de la familia, como son los padres o hermanos, participan de los cuidados pero en ciertos momentos, tendiendo a desarrollar procesos ansiosos. (Muñoz 2007, citado en Armijos 2013).

Esta podría ser una de las causas de la diferencia entre hombres y mujeres en cuanto a la predominancia porcentual en este nivel, ya que existe causa emocional identificada con una mayor carga de responsabilidad que recae sobre la madre, el deseo de ver a su hijo mejorar, sumados a esto, la responsabilidad en el hogar en lo que hace a los roles femeninos atribuidos en nuestra sociedad, como es el cuidado de los hijos, las tareas de la casa, las responsabilidades que hacen a la profesión que desempeña y otra causa puede ser fisiológica como lo es la alteración hormonal.

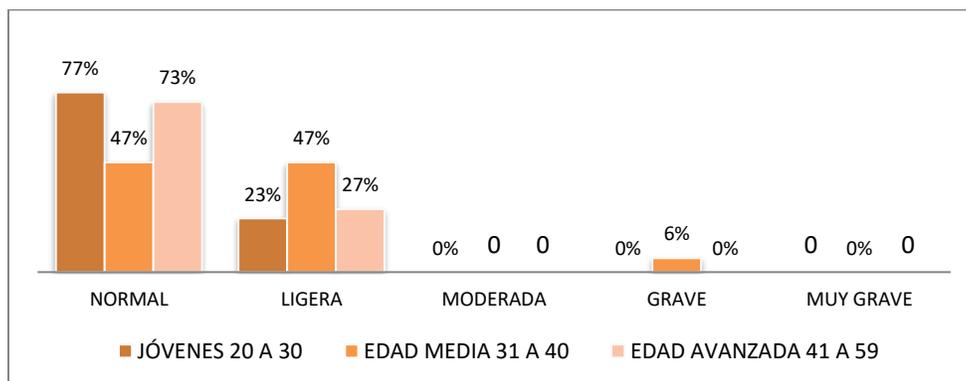
Sin embargo cabe mencionar que ambos sexos tanto varones como mujeres presentan niveles normales de ansiedad.

**CUADRO N° 12
NIVEL DE ANSIEDAD EN RELACIÓN A LA EDAD**

NIVELES	EDAD DEL PADRE						Total	
	JÓVENES 20 A 30		EDAD MEDIA 31 A 40		EDAD AVANZADA 41 A 59			
	F	%	F	%	F	%	F	%
Normal	10	77%	8	47%	11	73%	29	64%
Ligera	3	23%	8	47%	4	27%	15	33%
Modarada	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Grave	0	0%	1	6%	0	0%	1	2%
Muy grave	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
TOTAL	13	100%	17	100%	15	100%	45	100%

Fuente: elaboración propia

GRÁFICO N° 12
NIVEL DE ANSIEDAD EN RELACIÓN A LA EDAD



Realizando una comparación de los niveles de ansiedad que presentan los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en función de las edades que los mismos tienen, se detalla lo siguiente:

Los padres jóvenes (20 a 30 años) y los de edad avanzada (41 a 59 años) presentan un nivel de ansiedad **normal**, es decir, son capaces de controlar y lograr un equilibrio para sobrellevar las exigencias cotidianas de tener un niño/a con capacidades diferentes, estos padres piensan de manera positiva, que todo les va salir bien y confían en su capacidad para hacer frente a las dificultades.

Son padres de familia que logran enfrentar de manera positiva el hecho del nacimiento de un hijo/a con parálisis cerebral. Tienen la capacidad de solucionar sus problemas, o para evitarlo de manera eficaz y permanente, esa evitación no influye negativamente en otros aspectos de su vida.

Por otra parte, los padres de edad media (31 a 40 años) en igual ponderación presentan un nivel **normal** de ansiedad (47%) y una ansiedad **ligera** (47%), finalmente es el único grupo de padres que presenta un nivel **grave** de ansiedad (6%), expresado mínimamente pero no deja de ser llamativo.

Estos niveles dan cuenta de padres que no tienen una activación de la ansiedad, lo cual les permite alcanzar y controlar de manera adaptativa diferentes eventos cotidianos.

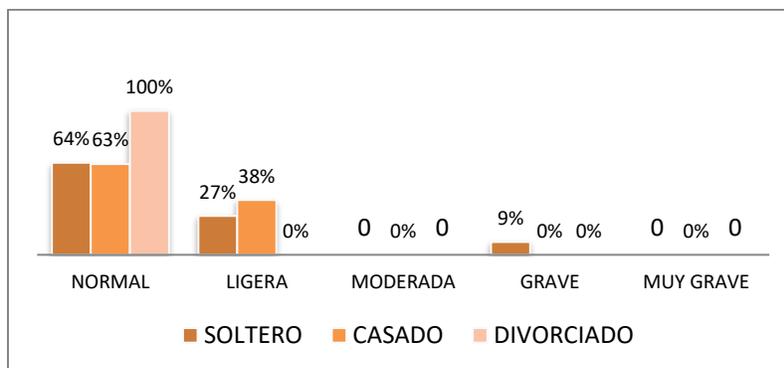
De manera general, se observa que son los padres jóvenes y los padres de edad avanzada que presentan un nivel normal de ansiedad, indicando posiblemente, al ánimo que mantiene a la juventud o al tiempo que ha dado cierta tranquilidad y experiencia en cómo cuidar y proteger a niños con parálisis cerebral. A su vez, los padres de edad media pueden llegar a desarrollar niveles de ansiedad, puesto que existe una leve predisposición, que puede estar dada por la diversificación de actividades que conlleva la edad, el trabajo, la familia, diversas responsabilidades, la falta de tiempo, etc.

**CUADRO N° 13
NIVEL DE ANSIEDAD EN RELACIÓN AL ESTADO CIVIL**

NIVELES	ESTADO CIVIL						Total	
	SOLTERO		CASADO		DIVORCIADO		F	%
	F	%	F	%	F	%		
Normal	7	64%	20	63%	2	100%	29	64%
Ligera	3	27%	12	37%	0	0%	15	34%
Moderada	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Grave	1	9%	0	0%	0	0%	1	2%
Muy grave	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
TOTAL	11	100%	32	100%	2	100%	45	100%

Fuente: elaboración propia

**GRÁFICO N° 13
NIVEL DE ANSIEDAD EN RELACIÓN AL ESTADO CIVIL**



Tomando en cuenta el estado civil de los padres de familia, se puede precisar los siguientes resultados:

Los padres solteros con un 64%, casados con un 63% y divorciados con un 100%, presentan un nivel **normal** de ansiedad, lo que significa que estos padres tienen la capacidad para hacer frente a los acontecimientos presentes, futuros o situaciones de incertidumbre, sin que medie una carga emocional de ansiedad en esas decisiones.

Para estos padres, sin importar su estado civil que tengan les es fácil afrontar las situaciones difíciles de ansiedad, pudiendo sobreponerse y reducir la ansiedad que puedan generar, puesto que les resulta sencillo afrontar los problemas de la vida diaria, las obligaciones y responsabilidades, las cuales, solo en el caso de los casados son compartidas, el estado civil no incide en la presencia de ansiedad en los padres solteros ni en los divorciados, es decir, que no afecta el tener pareja o no, el distribuir las actividades o no en ausencia de ansiedad.

De manera general, tanto los padres solteros, casados como divorciados presentan un nivel normal de ansiedad, existiendo una tendencia de los padres casados y solteros a presentar un nivel de ansiedad ligera, no existiendo diferencias en cuanto a los niveles de ansiedad relacionadas con el estado civil de los padres.

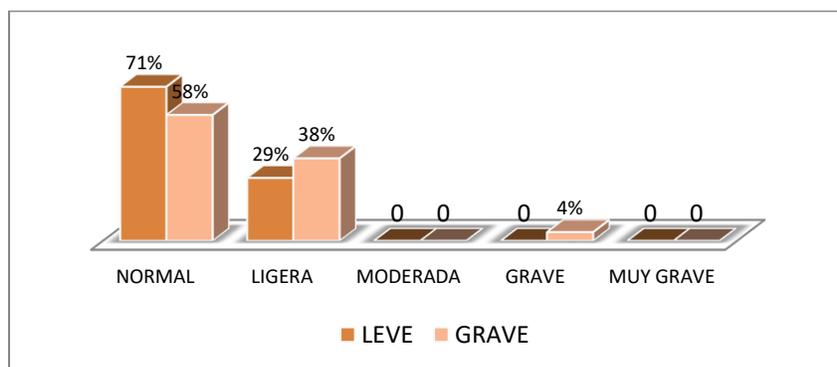
A pesar que toda la revisión teórica indica que *“los padres no deben descuidar su relación afectiva y de pareja, puesto que el hecho de mantener estabilidad en la misma genera mucho bienestar, y no únicamente para la pareja, sino inclusive para la familia que ha tenido que atravesar tales momentos de dificultad”* (Muñoz, 2007, p.16); esta situación no ha sido corroborada en la investigación puesto que no se observan diferencias considerables de acuerdo al estado civil de los padres de familia en cuanto a los niveles de ansiedad.

CUADRO N° 14
ANSIEDAD EN RELACIÓN AL NIVEL DE PARÁLISIS CEREBRAL LEVE / GRAVE

NIVEL	LEVE		GRAVE		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%
Normal	15	71%	14	58%	29	64%
Ligera	6	29%	9	38%	15	33%
Moderada	0	0%	0	0%	0	0%
Grave	0	0%	1	4%	1	2%
Muy grave	0	0%	0	0%	0	0%
TOTAL	21	100%	24	100%	45	100%

Fuente: elaboración propia

GRÁFICO N° 14
ANSIEDAD EN RELACIÓN AL NIVEL DE PARÁLISIS CEREBRAL LEVE / GRAVE



Realizando una comparación de los niveles de ansiedad que presentan los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral leve y grave, se obtuvieron los siguientes datos:

Los padres que tienen hijos con parálisis cerebral leve presentan un 71% y los padres que tienen hijos con parálisis cerebral grave un 58% en nivel de ansiedad **normal**, lo que refiere que estos padres de familia son capaces de responder adecuadamente frente al hecho de tener un hijo con parálisis cerebral, es decir, que están atentos en el cuidado y protección de sus hijos, así estos

padres presentan una respuesta emocional estable, tienen un manejo adecuado de sus emociones y poseen facilidad de adaptación ante situaciones que se les presenta en la vida. En cuanto a la diferencia de los porcentajes se puede inferir que los padres de hijos con parálisis cerebral grave tienen mayor dificultad debido a que el diagnóstico del niño es más delicado en muchos casos los niños presentan dificultad para caminar, comer solos e incluso dificultad para poder respirar lo que induce a los padres estar en un estado de alerta de activación generalizada.

5.4. DEPRESIÓN

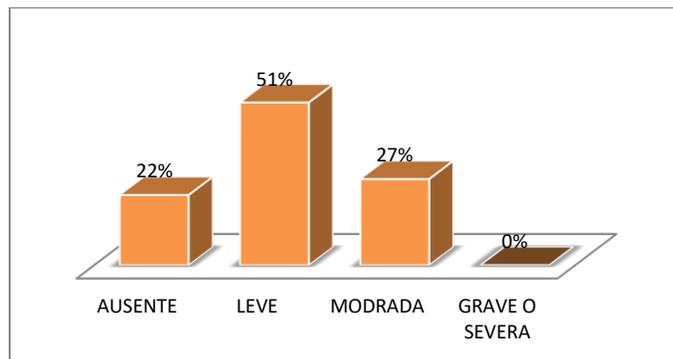
Para dar cumplimiento al *Cuarto Objetivo* de la investigación que plantea: “*Establecer el nivel de depresión de los padres de familia que tienen hijos con Parálisis Cerebral en la ciudad de Tarija*”, se aplicó el cuestionario de depresión de Beck, del cual se obtuvo la siguiente información:

**CUADRO N° 15
NIVELES DE DEPRESIÓN**

NIVELES	FRECUENCIA	PORCENTAJE (%)
Ausente	10	22%
Leve	23	51%
Moderada	12	27%
Grave o severa	0	0%
TOTAL	45	100%

Fuente: elaboración propia

**GRÁFICO N° 15
NIVELES DE DEPRESIÓN**



Se considera la depresión como “*un sentimiento de desesperanza hacia sí mismo, hacia el futuro y hacia el mundo en general*”, (Beck A., 1985, p. 123). Se caracteriza por la presencia de tristeza, desesperanza, sentimientos de culpa, inquietud, pérdida de interés en las actividades, fatiga, dificultad para concentrarse, insomnio, comer excesivamente, intentos de suicidio y dolores de cabeza.

Según la *Organización Mundial de la Salud (OMS, 2010)*, la depresión es un trastorno mental frecuente que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos de sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración.

De acuerdo a los resultados encontrados en relación a la depresión se tienen los siguientes datos:

Un 51% de padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral presentan un nivel **LEVE** de depresión, la cual se caracteriza por algunos síntomas como tristeza, preocupación, pérdida de interés en las actividades, comer excesivamente, provocando problemas en la salud y genera problemas familiares.

Lo cual puede deberse a que la situación de tener un hijo con capacidades diferentes es difícil ya que estos niños requieren de mucha más atención y cuidado, lo que ha llevado a muchos padres a perder el interés por las demás actividades, están pendientes de saber cómo tener que comportarse ante los demás, se sienten muchas veces confundidos, no logran concentrarse adecuadamente, tienen pensamientos negativos sobre su situación, etc.

La dependencia del paciente en su vida diaria causa al cuidador familiar, un deterioro físico y mental progresivo que genera síntomas depresivos, que ponen en riesgo la salud psíquica e inducen a un estado de desesperanza e ideas de autodestrucción (*Daoud, y Gordon, 1992: citado en Agregado, Castellanos y Sánchez, 2015*).

Un 27% de padres de familia presentan un nivel de depresión **moderada** lo cual significa que presentan sólo algunos síntomas que no son continuos, se sienten tristes ante la situación de sus hijos, nada les causa placer o satisfacción, a veces presentan falta de apetito y esto afecta en un menor rendimiento laboral o de las habilidades sociales habituales y de las relaciones con los

demás, los padres pueden sentirse tristes, llorar y tener pensamientos negativos frente a la situación por la cual están atravesando pero en general son pasajeros y desaparecen al poco tiempo.

Los padres suelen dimensionar sus expectativas con respecto a los límites potenciales del niño para su crecimiento y desarrollo. La depresión también suele expresarse como sentimientos de inferioridad donde los padres expresan ideas como estas: *“No soy buen padre, no puedo ayudar, no hay esperanza”*, lo cual forma en los padres y madres un cierto pesimismo sobre el futuro de sus hijos. (Psicoasesor, 2001, P. 210).

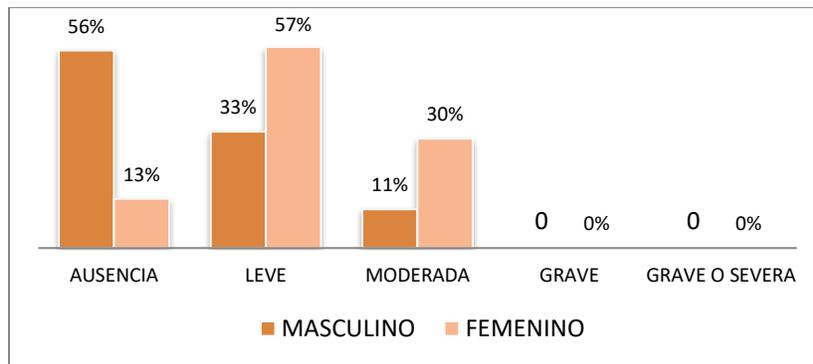
De manera general, se determina que los padres de familia presentan un nivel LEVE de depresión, caracterizado por cierta tristeza, preocupación, lo que podría provocar problemas familiares y de salud.

**CUADRO N° 16
NIVEL DE DEPRESIÓN EN RELACIÓN AL SEXO**

NIVELES	SEXO				Total	
	MASCULINO		FEMENINO			
	F	%	F	%	F	%
Ausencia	5	56%	5	13%	10	22%
Leve	3	33%	20	57%	23	51%
Moderada	1	11%	11	30%	12	27%
Grave	0	0%	0	0%	0	0%
Grave o severa	0	0%	0	0%	0	0%
TOTAL	9	100%	36	100%	45	100%

Fuente: elaboración propia

GRÁFICO N° 16
NIVEL DE DEPRESIÓN EN RELACIÓN AL SEXO



De acuerdo a la comparación de los niveles de depresión de los padres de familia tomando en cuenta su sexo, se tienen los siguientes datos:

Los padres de familia muestran **ausencia** de depresión, expresada en un 56%, con una cierta inclinación a un nivel **LEVE** (33%).

Donde la ausencia de depresión y una depresión leve significa que los padres pueden desarrollar sus actividades normalmente pero si se encuentran ante situaciones complicadas pueden tener algunos síntomas de depresión, pensamientos negativos, que puedan afectar en el rendimiento laboral o en las habilidades sociales.

Las madres de familia se caracterizan por la presencia de un nivel **leve** de depresión expresado en un 57% de ellas y una cierta tendencia al nivel **moderado** con un 30%, datos que dan cuenta que las mujeres refieren una mayor carga de síntomas.

Generalmente por naturaleza las madres son más sensibles lo que puede llevarlas a tener altibajos y sentirse deprimidas por varios factores, como los requerimientos de atención especial que ocupa el hijo discapacitado, las necesidades de pareja, falta de comunicación en el matrimonio o por la sobreprotección que da al niño lo que la mantiene aislada de las relaciones interpersonales.

El impacto emocional en las madres ante el primer contacto con el diagnóstico de discapacidad del hijo se manifiesta como una crisis circunstancial o accidental que se caracteriza porque es imprevista, inesperada y de carácter urgente *“Es un momento crítico y decisivo, donde los riesgos son altos y existe el peligro de surgimiento de trastornos psíquicos como la depresión con la*

posibilidad de fortalecimiento” (DSM IV 1995, p. 93 citado en Cerda de la Torre y Castellanos, 2001, p. 91).

Las madres ocupan un rol muy importante en el desarrollo y la rehabilitación de su hijo lo que las lleva en muchas ocasiones a estados depresivos y por ende tienden a sobreproteger a su hijo.

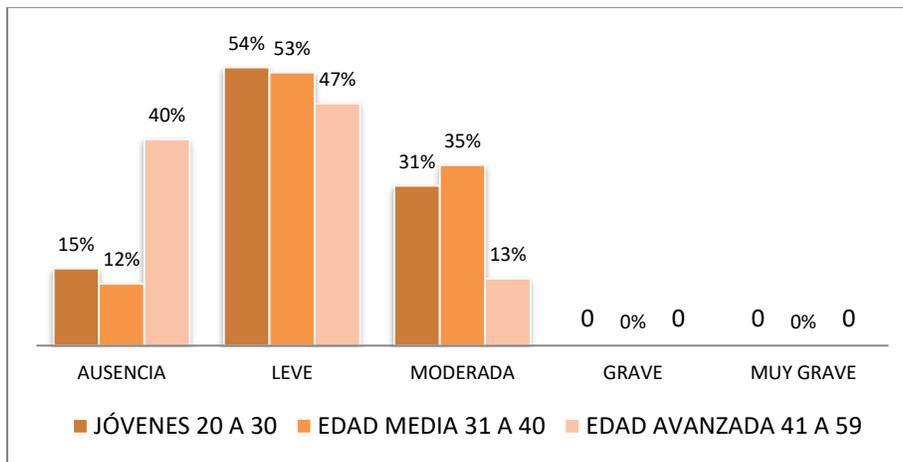
En síntesis, en cuanto al nivel de depresión en relación al sexo se pudo observar que los varones no presentan depresión (**Ausencia**) y las mujeres una depresión **Leve**, esto puede deberse a que las mujeres son más vulnerables ante situaciones difíciles y el hecho de tener un hijo con discapacidad provoca en ellas un fuerte impacto emocional lo que las lleva a tener altibajos y sentirse deprimidas por varios factores como ser la atención especial que requiere su hijo, la relación de pareja y la relaciones interpersonales.

**CUADRO N° 17
NIVEL DE DEPRESIÓN EN RELACIÓN A LA EDAD**

NIVELES	EDAD DEL PADRE						Total	
	JÓVENES 20 A 30		EDAD MEDIA 31 A 40		EDAD AVANZAD A 41 A 59			
	F	%	F	%	F	%	F	%
Ausencia	2	15%	2	12%	6	40%	10	2%
Leve	7	54%	9	53%	7	47%	23	5%
Moderada	4	31%	6	35%	2	13%	12	3%
Grave	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Grave o severa	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
TOTAL	13	100%	17	100%	15	100%	45	100%

Fuente: elaboración propia

GRÁFICA N° 17
NIVEL DE DEPRESIÓN EN RELACIÓN A LA EDAD



Realizando una comparación de los datos en relación del nivel de depresión con la edad de los padres de familia, se tienen los siguientes datos:

Se observan ciertas similitudes en los tres grupos de padres de familia, puesto que los padres jóvenes (20 a 30 años) con un 54%, los de edad media (31 a 40 años) con un 53% y en menor porcentaje los de edad avanzada (41 a 59) con un 47% se ubican en el nivel **leve** de depresión, característica que da cuenta que estos padres pueden presentar sentimientos de angustia, temor preocupación, pueden tener variaciones del estado de ánimo, podría estar relacionado con el proceso para aceptar la discapacidad de un hijo.

Por lo que *“la reacción inicial es la fase de shock, en la que los padres sufren una conmoción y un bloqueo mostrándose psicológicamente desorientados, irracionales y confusos, ante esta situación presentan sentimientos de ansiedad, amenaza y culpa”*. (Ortega, 2006 citado en Cerda de la Torre y Castellanos, 2001, p. 93).

Por lo general, los padres están ilusionados con la llegada de su bebé, pero al conocer que su hijo/a padece de algún tipo de discapacidad puede llegar a convertirse en una gran desilusión como lo menciona Ortega y Casillas, 2008 citado en Armijos, (20013, p. 8) quien afirma que *“a los padres les causa gran dificultad deshacerse de la imagen idealizada o perfecta que tenían de su niño/a”* lo que puede resultar difícil al momento de aceptar dicha realidad.

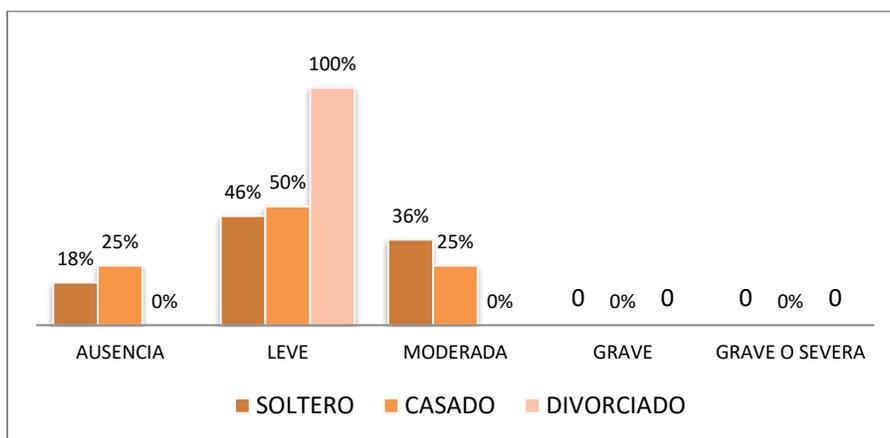
De manera general, se observa que no existe diferencia en cuanto a la edad de los padres ya que todos presentan niveles **Leves** de depresión indistintamente de la edad, con cierta tendencia a incrementar este nivel de depresión por la confrontación con la parálisis cerebral de sus hijos

**CUADRO N° 18
NIVEL DE DEPRESIÓN EN RELACIÓN AL ESTADO CIVIL**

NIVELES	ESTADO CIVIL						Total	
	SOLTERO		CASADO		DIVORCIADO		F	%
	F	%	F	%	F	%		
Ausencia	2	18%	8	25%	0	0%	10	22%
Leve	5	46%	16	50%	2	100%	23	51%
Moderada	4	36%	8	25%	0	0%	12	27%
Grave	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Grave o severa	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
TOTAL	11	100%	32	100%	2	100%	45	100%

Fuente: elaboración propia

**GRAFICO N° 18
NIVEL DE DEPRESIÓN EN RELACIÓN AL ESTADO CIVIL**



Realizando una comparación de los niveles de depresión en cuanto al estado civil de los padres de familia, se tienen los siguientes datos:

Los padres divorciados con un 100% se ubican en el nivel **leve** de depresión, lo propio ocurre con los padres casados aunque en menor incidencia, así un 50% se ubican en este nivel, finalmente los padres solteros presentan una tendencia en este nivel, puesto que solo un 46% se ubican en el mismo.

La depresión puede desencadenarse por las diferencias en la forma de afrontar la situación que tiene cada padre quienes resuelven su duelo de una manera desigual, generando situaciones conflictivas como discusiones por la manera diferente en la que su pareja está afrontando la discapacidad de su hijo, ocasionando frustración en uno o ambos, e influyendo en la estabilidad como esposos. Durante el proceso de investigación se pudo observar que en muchos casos los padres llegaron al divorcio porque no pudieron aceptar la discapacidad de su hijo, tanto fue en el caso de los hombres como en mujeres, que optaron por el divorcio reprochando al otro padre y responsabilizándolo por la situación de su hijo.

Los padres solteros como los casados también presentan tendencias a incrementar el nivel leve de depresión a un nivel moderado, puesto que son los cuidadores principales del hijo que tiene parálisis cerebral lo que los lleva a un desgaste tanto físico como psicológico debido a la extrema dedicación que deben ejercer.

Generalmente los padres solteros que tienen hijos con parálisis cerebral, al ser los principales cuidadores del hijo se encuentran en un continuo desgaste emocional y físico, por lo que deben encontrar la manera de sacar adelante a su pequeño, trabajar, y al mismo tiempo cuidarlos, los momentos más críticos para ellos es cuando el dinero no alcanza y el niño se enferma, son muy propensos a las convulsiones, situaciones muy preocupantes que hace que se depriman manifestándose en niveles leve y moderado.

Así también se debe tomar en cuenta que *“los padres se sienten los directos responsables de la discapacidad de sus hijos/as provoca que la culpa que sienten, la ira e incluso la impotencia sean racionalizados, generando una dedicación extrema a sus hijos/as, siendo muy difícil que el resto de los hijos, esposos o esposas sientan el mismo respaldo, ya que es tanta la dedicación, que es difícil ofrecer parte de tal dedicación a los demás miembros de la familia. (Ortega, 2010 citado en Armijos, 2013, p.15).*

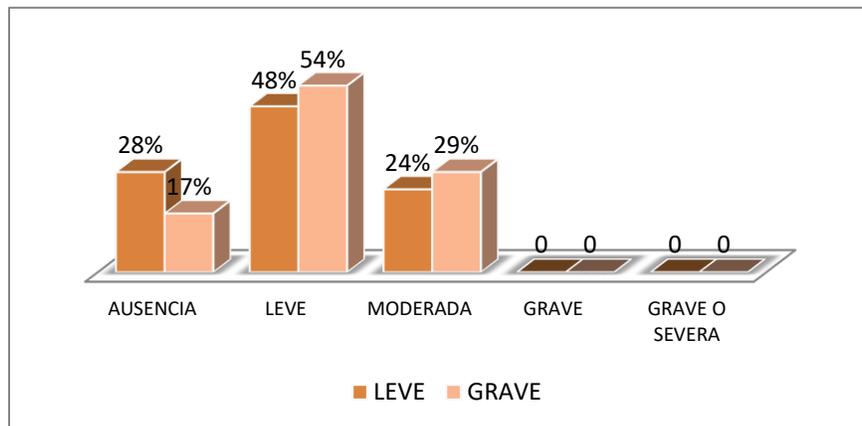
De manera general se puede observar que, no existe diferencia en cuanto al estado civil de los padres ya que ambos presentan niveles **Leves** de depresión, lo que refiere que para estos padres tener un hijo con parálisis cerebral significa luchar con sentimientos encontrados y de impotencia frente al futuro que se presenta con limitaciones para sus hijos/as.

CUADRO N° 19
DEPRESIÓN EN RELACIÓN AL NIVEL DE PARÁLISIS CEREBRAL LEVE / GRAVE

NIVELES	LEVE		GRAVE		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%
Ausencia	6	28%	4	17%	10	22%
Leve	10	48%	13	54%	23	51%
Moderada	5	24%	7	29%	12	27%
Grave	0	0%	0	0%	0	0%
Grave o severa	0	0%	0	0%	0	0%
TOTAL	21	100%	24	100%	45	100%

Fuente: elaboración propia

GRAFICO N° 19
DEPRESIÓN EN RELACIÓN AL NIVEL DE PARÁLISIS CEREBRAL LEVE / GRAVE



De acuerdo a los datos obtenidos se puede observar que un 48% de los padres que tienen hijos con parálisis cerebral leve y un 54% de padres que tienen hijos con parálisis cerebral grave se

ubican ambos en un nivel de depresión **leve**, lo que refiere que los padres pueden desarrollar sus actividades normalmente, pero si se encuentran ante situaciones complicadas pueden tener algunos síntomas de depresión como el llanto, pensamientos negativos. *“parte de una familia, donde algunos de sus integrantes padece alguna discapacidad son más vulnerables a situaciones de estrés, a cambios continuos en los roles dentro y fuera de la familia y a una mayor exigencia de tiempo”*. (García y Bustos 2007, P. 12). Por lo que estos padres pueden sentirse en algunas ocasiones preocupados por “el qué dirán”, el rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas, laborales, la posibilidad de que se conviertan en sujetos más vulnerables y el cuestionamiento en el ejercicio de la paternidad de sus niños discapacitados.

En síntesis se puede observar que no existe diferencia en cuanto el nivel de parálisis cerebral, ya que ambos se ubican en niveles **leves** de depresión, es decir que en ambas situaciones los padres tienen la misma preocupación y se encuentran en un continuo desgaste emocional y físico debido a que tienen que encontrar la manera de salir adelante por sus hijos.

La mayor preocupación de los padres es del momento en el que ellos no estén, *“la preocupación que envuelve a estos padres durante el resto de sus vidas, ante la idea de su muerte, al concienciarse de que su hijo es un proyecto inconcluso, tiene unos pensamientos de culpa, centrados en la búsqueda de unos sustitutos, especialmente entre los hermanos, que cuiden de estos hijos con menos posibilidades de desarrollar su propio proyecto vida”* (Karla Salgado de la Teja, 2003, p.34). Pero no encuentran a la persona que pueda hacerse cargo de su hijo y que pueda brindarle el mismo cuidado y amor que solo ellos logran hacerlo.

5.5. ANÁLISIS DE LAS HIPÓTESIS.

De acuerdo a las diferentes hipótesis que fueron planteadas en el segundo capítulo, se tienen los siguientes resultados:

PRIMERA HIPÓTESIS.

“Los padres que tienen hijos con parálisis cerebral presentan rasgos de personalidad como ser: Timidez, inseguridad, baja integración y mucha tensión”, esta **se acepta parcialmente**.

Debido a que los rasgos de personalidad de los padres de familia de hijos con parálisis cerebral, de acuerdo a los datos obtenidos (cuadro N° 1) son los siguientes: Mucha tensión (93%), baja integración (87%), poca fuerza del yo (87%), dominancia (80%), poca fuerza del súper yo (71%), surgencia (67%), radicalismo (64%) y timidez (60%).

El rasgo de inseguridad que plantea la hipótesis no se pudo evidenciar en el análisis de la investigación por lo que no se llegó a cumplir la hipótesis en su totalidad.

SEGUNDA HIPÓTESIS

“Los padres que tienen hijos con parálisis cerebral presentan un nivel de autoestima bajo”, se rechaza.

De acuerdo a los datos obtenidos (cuadro N° 5) en cuanto a la autoestima de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral, se tiene una tendencia a un nivel nulo de autoestima (27%) y un nivel extremo (18%), existiendo una distribución en casi todos los niveles de la autoestima, razón por la cual no se puede generalizar el nivel a todo el grupo de padres, rechazándose la hipótesis planteada.

El nivel bajo que hace referencia la hipótesis se presenta con un 7% del total de padres de familia.

TERCERA HIPÓTESIS

“Los padres que tienen hijos/as con parálisis cerebral presentan un nivel de ansiedad grave”, se rechaza.

De acuerdo a los datos obtenidos (cuadro N° 10) en cuanto al nivel de ansiedad que presentan los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral, se tiene una ansiedad normal o ausencia de ansiedad expresada en un 64% de los padres.

El nivel de ansiedad grave planteado en la hipótesis llega a un 2% de ponderación, razón por la cual la hipótesis se rechaza puesto que no cumple con lo esperado.

CUARTA HIPÓTESIS

“Los padres que tienen hijos/as con parálisis cerebral presentan un nivel de depresión leve”, se confirma.

De acuerdo a los datos obtenidos (cuadro N° 15) en cuanto al nivel de depresión que presentan los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral, se tiene que presentan un nivel leve de depresión expresado con un 51% razón por la cual la hipótesis llega a confirmarse.

VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1. CONCLUSIONES

De acuerdo con los datos obtenidos y el análisis de la información, se llegó a las siguientes conclusiones, las cuales están organizadas en función de los objetivos planteados en la investigación:

OBJETIVO N°1. Caracterizar los rasgos de personalidad predominantes de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija.

- Los padres de familia que tienen hijos/as con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija, presentan los siguientes rasgos de personalidad característicos: **mucha tensión, baja integración, poca fuerza del yo, dominancia, poca fuerza del súper yo, surgencia, radicalismo y timidez.** Esto refleja que los padres presentan una personalidad tensa, poco controladas, inestable emocionalmente, obstinada, no aceptan las normas convencionales, entusiastas, interesadas en cuestiones intelectuales y susceptibles.
- En relación al sexo los varones presentan **sizotimia, poca fuerza del yo, dominancia, surgencia, poca fuerza del súper yo, ternura, confiable, practicidad, inseguridad, radicalismo, baja integración y mucha tensión.**

A diferencia de las mujeres que presentan **poca fuerza del yo, dominancia, surgencia, poca fuerza del súper yo, timidez, radicalismo, baja integración y mucha tensión.**

- En relación a la edad de los padres de familia los jóvenes presentan **sizotimia, poca fuerza del yo, dominancia, surgencia, poca fuerza del súper yo, timidez, baja integración y mucha tensión.**

A diferencia de los padres de edad media que presentan **sizotimia, poca fuerza del yo, dominancia, surgencia, poca fuerza del súper yo, inseguridad, radicalismo, baja integración y mucha tensión.**

Por último los padres de edad avanzada presentan **poca fuerza del yo, dominancia, poca fuerza del súper yo, timidez, confiable, radicalismo, baja integración y mucha tensión.**

- Con relación al estado civil de los padres de familia se tiene que los padres solteros presentan **sizotimia, poca fuerza del yo, dominancia, surgencia, baja integración y mucha tensión.**

En relación con los padres casados estos presentan **sizotimia, poca fuerza del yo, dominancia, surgencia, baja integración y mucha tensión.**

Por último los padres divorciados presentan **sizotimia, poca fuerza del yo, dominancia, surgencia, baja integración y mucha tensión.**

- En relación al nivel de parálisis cerebral leve presentan **sizotimia, poca fuerza del yo, dominancia, surgencia, poca fuerza del súper yo, timidez, radicalismo, baja integración y mucha tensión.**
- A diferencia de los que tienen parálisis cerebral grave, presentan **sizotimia, poca fuerza del yo, dominancia, surgencia, poca fuerza del súper yo, timidez, radicalismo, baja integración y mucha tensión.**

OBJETIVO N°2. Identificar el nivel de autoestima de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija.

- Los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral presentan una tendencia a ubicarse en un nivel **nulo y extremo** de autoestima, lo cual indica que tienden a ser vulnerables cuando se les presenta una situación difícil, por lo que buscan la aprobación y el reconocimiento de los demás y suelen tener dificultades para ser ellos mismos y poder expresar con libertad lo que ellos, piensan, sienten y necesitan en su entorno familiar e interpersonal.

- Tanto padres como madres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral, presentan niveles bajos y nulos de autoestima.
- Los padres jóvenes (20 a 30 años), de edad media (31 a 40 años) y edad avanzada (41 a 50 años) presentan una tendencia a niveles **nulo y extremo** de autoestima.
- Los padres solteros y casados presentan una tendencia a un nivel de autoestima **nula**, sin embargo los padres divorciados presentan una tendencia a una autoestima **extrema y óptima**.
- Los padres que tienen hijos con parálisis cerebral leve presentan una autoestima **nula** y los padres que tienen hijos con parálisis cerebral grave se ubican en nivel **nulo y extremo**.

OBETIVO N°3 Caracterizar el nivel de ansiedad de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija.

- En cuanto al nivel de ansiedad se concluye que los padres que tienen hijos con parálisis cerebral presentan un nivel de ansiedad **normal**, es decir, no presentan signos de ansiedad, lo que infiere que pueden desenvolverse sin ningún temor o miedo, puesto que la ansiedad normal hace que la función del individuo se active, se movilice ante diferentes situaciones amenazantes como en el caso de tener un hijo con capacidades diferentes, por lo tanto es beneficioso en la medida que ayuda a los padres a estar más atentos en el cuidado de sus hijos.
- Tanto padres como madres presentan un nivel de ansiedad **normal**, lo que significa que son capaces de responder adecuadamente frente al hecho de tener un hijo con parálisis cerebral, porque pueden tomar decisiones adaptadas que favorezcan su buen desarrollo.
- Los padres jóvenes, de edad media y los de edad avanzada presentan nivel de ansiedad **normal**.

A diferencia de los padres de edad media que presentan también un nivel de autoestima **ligera**. En general los padres son capaces de controlar y lograr un equilibrio para sobrellevar las exigencias cotidianas de tener un niño/a con capacidades diferentes, estos padres piensan de manera positiva, que todo les va salir bien y confían en su capacidad para hacer frente a las dificultades.

- Los padres solteros, casados como divorciados presentan un nivel **normal** de ansiedad, por lo que no existe diferenciación en cuanto a la ansiedad en relación al estado civil.
- En cuanto al nivel de parálisis cerebral leve y grave no existe diferenciación ya que ambos presentan niveles **normales** de ansiedad.

OBJETIVO N° 4. Establecer el nivel de depresión de los padres de familia que tienen hijos con parálisis cerebral en la ciudad de Tarija.

- Los padres que tienen hijos con parálisis cerebral presentan un nivel **leve** de depresión, por lo que estos padres tienen algunos síntomas depresivos, se sienten tristes y frustrados frente a la situación por la que están atravesando sus hijos pero pueden seguir adelante buscando herramientas que les ayude a sobrellevar la situación.
- Los padres presentan **ausencia** de depresión, a diferencia de las madres que presentan un nivel **leve**, por lo que las mujeres refieren una mayor carga de depresión en su estado de ánimo.
- Los padres jóvenes (20 a 30 años) y los de edad media (31 a 40 años) presentan un nivel **leve** de depresión con cierta tendencia a un nivel **moderado**, indicando que la depresión puede incrementarse por la confrontación diaria con la parálisis cerebral de sus hijos, a diferencia de los padres de edad avanzada (41 a 50 años) que presentan una tendencia a un nivel **leve** y una **ausencia** de depresión.
- Los padres solteros, casados y divorciados presentan un nivel de depresión **LEVE**, existiendo en los solteros y casados un predisposición a incrementar su depresión a un nivel **moderado**.
- En cuanto a la relación del nivel de parálisis cerebral leve y grave no existe diferencia ya que ambos presentan depresión **leve**.

6.2. RECOMENDACIONES

En base a los resultados y las conclusiones establecidas en la presente investigación, se realiza las siguientes recomendaciones:

A las instituciones

- A los servicios de salud ofrecer de manera oportuna información acerca de la parálisis cerebral, involucrando a profesionales de la salud primaria y especialista psicólogos, para apoyar a los futuros padres, brindándoles información y conceptos claros e importantes, para elaborar un plan de intervención y minimizar el trauma.
- Que a partir del presente trabajo y con la colaboración de las instituciones, se puedan formar recursos humanos para que puedan asistir a los padres de familia, sobre todo en el manejo emocional, autoestima y en las formas adecuadas de cuidado de sus hijos con parálisis cerebral, educando, informando y orientando sobre el particular.
- La institución deberá promover el contacto con otros padres, creando grupos de apoyo social estable, funcional y activo, puesto que esto ayudará a superar la reacción inicial y paliar algunos temores brindando herramientas informativas, de soporte, motivación, que fomenten la autoestima, mejore los niveles de adaptación y afrontamiento, evitando así el aislamiento, ansiedad y depresión.

A futuros investigadores

- Se recomienda profundizar más sobre las características psicológicas de los padres que tienen hijos con parálisis cerebral sobre todo abarcar la dinámica familiar, cómo se desenvuelve la familia, la integración familiar dado por padres y madres, situación de madres o padres solteros, cambios familiares como la ausencia de algunos integrantes de la familia, apoyo familiar, etc.
- También se recomienda profundizar sobre el impacto emocional y desempeño social de la madre.
- Investigar sobre la situación de las personas con parálisis cerebral de edades avanzadas (personas que tengan más de 30 años de edad).
- Realizar prácticas institucionales focalizando el apoyo familiar en las actividades a ejecutarse dentro y fuera del hogar, fortalecer la autoestima de los padres, trabajar la ansiedad y depresión manifiesta en todos los integrantes de la familia, brindando estrategias de afrontamiento a los padres para el cuidado y atención de sus hijos.

A los padres

- Deben buscar grupos de apoyo, donde reciban ayuda e información en el cumplimiento de sus responsabilidades, que son promover y mejorar el desarrollo familiar y de sus hijos, creando oportunidades para la participación plena de la familia con su niño/a con parálisis cerebral. Donde incluyan instrucciones verbales, prácticas supervisadas, observaciones y la enseñanza de métodos y herramientas para aprender a relacionarse con sus hijos y familia.
- Participar de las reuniones sociales, ser parte integrante y participantes de las actividades grupales, colectivas, de barrio, escuela, etc., que les permita mantener y fortalecer su interrelación social.
- Los padres deben participar de actividades funcionales, es decir, deben aprovechar los momentos, acciones de alerta y receptividad, para interactuar e insertarse en ellas.
- Continuar brindando apoyo a sus hijos, dentro del seno familiar, para que en el futuro ellos puedan alcanzar los más altos niveles de normalización. Teniendo en cuenta que el papel de los padres es de suma relevancia para el desarrollo de habilidades y destrezas del niño.