

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA, MANAGUA
RECINTO UNIVERSITARIO “RUBÉN DARÍO”
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS JURÍDICAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA



TRABAJO MONOGRÁFICO TITULADO

“Actitud y cambios en el estilo de vida en las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija atendido en la modalidad de Educación Temprana del Instituto Médico Pedagógico Los Pipitos en el periodo de septiembre de 2014 a abril de 2015”

PARA OPTAR AL TÍTULO DE LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

AUTORES:

Bra. Meyling de los Angeles Mena Ruiz

Br. Anyelo David Moya Sanches

TUTOR:

Lic. Antonio Polvorosa

Para todos los niños especiales del mundo y a las madres por traer ángeles de Dios al mundo

Hola mamá, hoy he llegado al mundo de la mano de Dios, porque soy un ángel enviado por Él, para ser un niño(a) toda mi vida.

Eres linda mamá, como te percibí antes de nacer, cuando soñabas tenerme entre tus brazos, acariciarme y tu voz suave me cantaba.

Te doy las gracias y te pido perdón.

Gracias, por ser mi mamá y perdón, por no ser el niño(a) que tú esperabas. Pero yo soy así, soy un niño(a) especial y te enseñaré a amarme, como yo ya te amo.

Seré tu niño(a) y te cantaré, si quieres escucharme.

Seré tu niño(a) y caminaré a tu lado, si me dejas acompañarte.

Ven mamá, toma mi mano, enséñame el camino de la vida, no tengas miedo estaré siempre a tu lado.

Ámame, yo ya te amo mamá, muéstrame el sol, el mar y la luna.

Seré para ti el sol y calentaré tus días, seré para ti la luna y entraré cada noche por tu ventana.

Quizás soñaste que tu niño(a) algún día sería un arquitecto, un médico o un bombero, pero ya vez seré un niño(a) siempre, estaré a tu lado buscando tu mirada, tu calor, tu amor mamá.

Tus manos suaves acariciaron mi pequeño cuerpo, tus labios besaron mi rostro de ojitos pequeños.

Ahora siento tu calor y tu amor, me miras con ternura y ya no me mojas con tu llanto.

He descubierto tu sonrisa, que linda y dulce eres mamá, no tengas miedo de amarme.

Soy tu niño(a) especial y te amo.

DEDICATORIA

A Dios, mi fortaleza, mi escudo, en quien confío.

A mi madre, que me dio la vida y daría la vida por mí..., el ejemplo vivo de amor
incondicional.

A mi tío, mi papá psicológico, quien tiene un amor tan hacia su familia que atraviesa
todas las fronteras.

A mi hermanita, mi persona favorita, el regalo más grande que Dios me ha dado, con
quien lo he compartido todo.

A mis maestros, pilares de mis conocimientos, guías en mi formación profesional y
refuerzo de mis valores.

A mis compañeros, con quienes comparto el mismo sueño.

Meyling Mena

DEDICATORIA

Entrar a la UNAN-Managua y clasificar en la carrera de Psicología fue un gran logro para mí, logro que hoy se convierte en sueño hecho realidad. Sueño que ha sido posible gracias a Dios quien en su infinita misericordia y amor hacia mí, nunca me ha desamparado y siempre ha respondido a cada una de mis plegarias.

Una de las grandes cosas que me ha dado ha sido una inigualable madre **Josefa Leonor Sánchez** quien ha sido padre y madre para mí, quien me ha dado de su apoyo incondicional en cada uno de mis sueños y metas. Ha estado presente en cada uno de mis logros y fracasos, la cual para mis ojos es la mejor madre del universo.

La verdad las palabras no alcanzan para expresar el inmenso amor y agradecimiento hacia hermoso y preciado ángel.

Por eso hoy dedico el poder ser **Licenciado en Psicología** a estos dos seres tan hermosos **Dios y mi madre**. Sin obviar la ardua labor que realizaron cada uno de los docentes en mi formación y desarrollo de mi persona, como también el apoyo incondicional de mis hermanos, abuelos, tías, primos y amigos que siempre han estado ahí, y de una u otra forma han contribuido.

También es merecedor agradecer a cada uno de mis compañeros de la universidad con quienes compartí cada uno de los momentos tristes, felices, de enojo e inigualables risas. Que a pesar de cada una de nuestras diferencias conseguimos compaginar y disfrutar al máximo esta etapa inigualable de nuestras vidas. Primeramente Dios les permita realizar cada uno de sus más grandes sueños. Siempre serán parte de mi vida y los recordaré por siempre en especial a **Massiel, Jordania** y mi otro yo **Meyling**.

Confiado en Dios que a través de este logro mis hermanos **Josseling** y **Rolando** puedan ver de una perspectiva diferente la importancia de perseguir sus sueños y el fin de ingresar a una universidad.

Anyelo David Moya Sánchez

AGRADECIMIENTO

Hoy nos llenamos de satisfacción al culminar un ciclo más de nuestra formación profesional... gozo que es apreciable compartir con cada una de las personas que fueron partícipes de este ciclo.

Aunque no sin antes agradecer a Dios por darnos la sabiduría, el entendimiento y la paciencia que nos demandó.

Sin duda alguna es meritorio agradecer a nuestras madres y cada uno de nuestros familiares que nos brindaron su apoyo incondicional, ya que sin ellos nuestros sueños no sería realidad.

Agradecemos al profesor Antonio Polvorosa, nuestro tutor, quien guió dedicadamente cada uno de los pasos requeridos.

A Marieliz Rodríguez, subdirectora del Programa de Aprendizaje Familiar y Social de “Los Pipitos”, quien nos abrió las puertas de la institución y brindó de su apreciado tiempo sin dificultad alguna.

A Karen Arellano, encargada del área de Educación Temprana, quien estuvo presta a cada una de nuestras inquietudes y dispuesta a hacernos partícipe de sus labores, con el fin de intervenir en la muestra.

Indudablemente debemos agradecer a cada uno de los padres, madres y tutores que voluntariamente decidieron colaborar, regalándonos de su tiempo y confiándonos su intimidad.

Meyling Mena y Anyelo Moya

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	1
II. ANTECEDENTES	2
III. JUSTIFICACIÓN	8
IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	10
V. OBJETIVOS	11
VI. MARCO TEÓRICO	12
1. Discapacidad	12
1.1. Perspectiva histórica de la discapacidad	12
1.2. Definición de discapacidad	14
1.3. Tipos de discapacidad	15
1.4. Causas de la discapacidad	18
1.5. Modalidad de Educación Temprana en “Los Pipitos”	19
2. Actitud	29
2.1. Definición de actitud	29
2.2. Características de la actitud	30
2.3. Componentes de la actitud	31
2.4. Funciones de las actitudes	41
3. Cambios en el estilo de vida	43
3.1. Definición de cambios en el estilo de vida	43
3.2. Áreas en las que se generan cambios	43
VII. PREGUNTAS DIRECTRICES	53
VIII. DISEÑO METODOLÓGICO	54
1. Enfoque	54
2. Diseño de investigación	54
3. Tipo de investigación	54
4. Universo, población y muestra	55
5. Fase cuantitativa	56
6. Fase cualitativa	63

IX. RESULTADOS	68
X. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	80
XI. CONCLUSIONES	83
XII. RECOMENDACIONES	84
XIII. REFERENCIAS	85
BIBLIOGRAFÍA	85
WEBGRAFÍA	86
HEMEROGRAFÍA	87
XIV. ANEXOS	89

ANEXO N° 1: Glosario

ANEXO N° 2: Operacionalización de variables

ANEXO N° 3: Instrumentos utilizados para la recolección de la información

ANEXO N° 4: Resultados obtenidos en la fase cuantitativa (tablas de frecuencia y tablas de medidas de tendencia central y de dispersión)

ANEXO N° 5: Cronograma de trabajo

RESUMEN

Este estudio tiene como objetivo analizar la actitud y cambios en el estilo de vida en las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija atendido en la modalidad Educación Temprana del Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”.

Esto se realizó bajo un enfoque mixto y un diseño en paralelo. La muestra estuvo compuesta por 30 sujetos en la fase cuantitativa y en la fase cualitativa por dos.

Las principales conclusiones fueron que los pensamientos que se presentan en las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija fueron “un hijo siempre es una bendición de Dios, esto es una prueba, debo esforzarme por mi hijo”.

Las emociones vivenciadas por esta población fueron “el dolor, la tristeza, el miedo y el estrés”. El comportamiento manifestado fue “llanto, mayor apego hacia su hijo o hija y aceptación de la maternidad o paternidad”.

Los cambios en el estilo de vida son a nivel familiar, adquisición de mayores responsabilidades, mayor demanda de tiempo y cambios de roles; en la relación conyugal se vivencian disminución del tiempo de pareja e intimación o fortalecimiento de la relación. A nivel personal se presenta disminución del tiempo libre y alteración de los hábitos de sueño y alimenticios, de acuerdo a la discapacidad. A nivel social disminuyen las actividades, se cuenta con apoyo y los niños no han sido estigmatizados socialmente.

I. INTRODUCCIÓN

La presente tesis tiene como objetivo analizar la actitud y los cambios en el estilo de vida de las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija atendidos en la modalidad Educación Temprana del Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”.

Este objetivo se logró evaluando la intensidad de las emociones de la muestra, conociendo sus pensamientos, explicando su comportamiento y describiendo los cambios en el estilo de vida originados al recibir el diagnóstico de su hijo o hija.

Esta investigación se realizó bajo un enfoque mixto y un diseño en paralelo. El universo estuvo constituido por 75 sujetos, conformado por todas las madres, padres o tutores de niños y niñas atendidos en la modalidad de Educación Temprana.

La población estuvo compuesta por 49 sujetos, estos son, los padres, madres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down atendidos en la modalidad de Educación Temprana, de donde se extrajo, para la fase cuantitativa, una muestra probabilística de 30 unidades de análisis, en la cual se representa proporcionalmente cada estrato y a los cuales se les aplicaron encuestas cara a cara.

En cambio, en la fase cualitativa, la muestra la integraron dos madres, una de una niña con síndrome de Down, y la otra de un niño con autismo; seleccionadas mediante un muestreo por conveniencia y a los cuales se les realizó una entrevista en profundidad.

Los datos cuantitativos fueron analizados estadísticamente, mientras que los datos cualitativos se analizaron mediante un enfoque fenomenológico.

Para sustentar esta investigación se elaboró un marco teórico, donde se aborda la discapacidad, la actitud y cambios en el estilo de vida.

II. ANTECEDENTES

La búsqueda de información de investigaciones similares se llevó a cabo en el Centro de Documentación del Departamento de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua-Managua, encontrándose las siguientes tesis:

Rodríguez U. y Umaña Ch., describen en su tesis el ***Rol de la familia y el desarrollo psicosocial del niño con discapacidad auditiva en edad escolar atendidos por Los Pipitos y el MECD del departamento de Managua en el periodo 2000-2001.***

Este estudio es de tipo descriptivo, de corte transversal. El universo estuvo constituido por 140 familias y la muestra la conformaron 104 padres de familia o tutores de niños con sordera e hipoacusia.

Los instrumentos de recolección de la información que se usaron fueron: encuestas, entrevistas para profesionales y una guía de observación.

Las principales conclusiones a las que llegó este estudio fueron: entre mayor sea el ingreso familiar mejores oportunidades de desarrollo psicosocial tendrá el niño con discapacidad auditiva. También, las familias con estructura nuclear atienden mejor las necesidades de desarrollo psicosocial del niño con discapacidad auditiva, reflejándose esto en el trato hacia el niño.

Esta investigación fue tomada en cuenta ya que contempla la variable económica y estructura familiar, las cuales fueron incluidas en el presente estudio.

Asimismo, Gutiérrez D. y Romero S. investigaron las ***Variaciones psicosociales y niveles de adaptación existentes en las vidas de las madres de familia ante la capacidad especial de su hijo(a) atendidos en el Centro de Educación Temprana de la Asociación Los Pipitos ubicados en el Municipio de Ciudad Sandino, Managua 2006-2007.***

Sus objetivos fueron dos, por una parte, identificar las variaciones psicosociales de la muestra; y por otra, evaluar los niveles de adaptación de esta. Tiene un enfoque cuantitativo, no experimental y de diseño transaccional o transversal de tipo descriptivo.

La población estaba constituida por 138 niños o niñas y la muestra seleccionada fue de 31 participantes. El muestreo fue no probabilístico, por conveniencia. La recolección de los datos se realizó mediante una entrevista-encuesta.

Las principales conclusiones que surgieron de este estudio fueron: el 71 % de las madres experimentaron como respuesta emotiva tristeza y angustia, mientras que el 29 % reaccionaron con aceptación y tranquilidad. Además, se encontró que el 88.9 % de las madres si planificaron sus hijos y estas se vieron mayormente afectadas emocionalmente en comparación con las que no los planificaron.

Asimismo, el 90.3 % obtuvo una adaptación total entre no satisfactoria y mala y solo el 9.7 % se ubicaron entre categorías de buena-normal.

Las categorías incluidas en esta investigación fueron útiles para la elaboración del componente afectivo.

Por su parte Alvarado, J., Arévalo, J. y Cardoza, R. investigaron las ***Vivencias psicológicas de hijos (as) con deficiencia intelectual del Centro de Estimulación Temprana Los Pipitos, Villa Reconciliación Managua, periodo marzo-junio 2013.***

El objetivo general fue analizar las vivencias psicológicas de las madres y padres al tener un hijo (a) con deficiencia intelectual. Esta investigación estaba guiada bajo un enfoque cualitativo, de tipo casos múltiples. La muestra estuvo compuesta por cuatro personas, dos padres y dos madres, siendo esta seleccionada mediante un muestreo intencional. Las técnicas que se utilizaron para recopilar la información fueron

entrevistas a profundidad, grupo focal y observación no participante. Asimismo, la técnica para examinar la información fue el análisis de contenido.

Los resultados encontrados en esta investigación evidencian que al conocer la deficiencia de su hijo (a), los padres experimentan conflictos internos y externos, rechazo, impotencia, culpa o frustración, así como también buscan soluciones y aceptan o sobreprotegen a su hijo.

Por otra parte, los sujetos de la muestra, a pesar de que enfrentan dificultades económicas logran alcanzar metas personales con relación a la discapacidad de su hijo (a).

Este estudio fue de utilidad para la elaboración del instrumento del componente conductual, como también los cambios en el estilo de vida personal y familiar.

Por lo que se refiere a las investigaciones internacionales, se encontró que en el año 2006 Ortega, P., Torres, L., Garrido, A. y Reyes A., de la Universidad Nacional Autónoma de México, investigaron las **actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales**. El objetivo del estudio fue determinar algunas actitudes de los padres cuando se enteran que su(s) hijo(s) son niños(as) con necesidades especiales.

Se seleccionaron 16 familias nucleares. El tipo del problema que presentaron los niños y niñas fueron de lenguaje, de aprendizaje, de conducta relacionados con la hiperactividad y de síndrome de Down.

Los resultados obtenidos fueron:

El 41.4 % tomó la actitud de apoyo hacia el niño, el 27.6 % de rechazo, el 6.9 % de indiferencia sobre la situación particular del niño(a) y el 24.1 % necesidad de asesoría por parte del personal dedicado al área de la salud o un maestro que respondiera a las demandas estipuladas dentro del área de la educación especial.

Por lo que se refiere a los padres, el 40 % tomó la actitud de apoyo, el 30 % de rechazo, el 6.7 % de indiferencia y el 25.3 % la búsqueda de asesoría.

Todos estos resultados se vieron condicionados por el nivel de educación e ingreso económico de las madres y padres de niños y niñas discapacitados.

Esta investigación contempla la variable actitud de los padres y madres de la discapacidad de su hijo o hija, la cual se desarrolla en el presente estudio, la cual debe investigarse en el contexto nicaragüense.

La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana – GAT en el año 2010 realizó el estudio sobre los ***procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo.***

La muestra estuvo constituida por 418 progenitores a los cuales se les aplicó una encuesta.

Las principales conclusiones a las que llegó esta investigación fueron: las actitudes empleadas por los profesionales fue positiva o muy positiva en el 60% de los casos, el 65% de los padres consideran que éstos se mostraron afectuosos y comprensivos y el 82% reconoce que las actitudes fueron serias y apropiadas. Por otro lado, aunque en los últimos años se ha producido un gran avance, todavía hay una minoría de profesionales que se percibe como no respetuosa y que utiliza términos ofensivos o despreciativos (11%), algo que es inaceptable.

La “primera noticia” tiene efectos emocionales y cognitivos profundos, abre un periodo de cambios, un tránsito que plantea retos y riesgos de gran complejidad en el orden afectivo, educativo, laboral y económico.

Los profesionales deben revisar de manera inexcusable, sistemática y concienzuda si informan a los padres sobre los derechos que les asisten, los recursos y apoyos disponibles para afrontar esa transición.

En el año 2012 Ortega, P. y Torres, L. de la Universidad Nacional Autónoma de México investigaron los ***Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad***, siendo el objetivo general describir los cambios de la dinámica familiar cuando entre sus miembros hay un hijo o hija con discapacidad.

La población estudiada fueron 46 varones y 46 mujeres, a los cuales se les aplicó un cuestionario.

Entre los hallazgos encontrados se puede mencionar que los cambios más comunes al tener un hijo con discapacidad fueron: la mayor demanda de atención, generación de nuevos y elevados gastos económicos, necesidad de ayuda profesional, afrontamiento social, aislamiento y cambios de creencias. Se concluye que algunos cambios en la organización de las familias con hijos e hijas con discapacidad surgen desde el momento de la noticia y perduran hasta que el niño o niña es adulto.

Este estudio fortaleció los indicadores de la variable cambios en el estilo de vida de los padres y madres de niños con discapacidad. También, fue útil en la delimitación del tema en cuanto a la decisión de evaluar la muestra desde el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad o desde el conocimiento del diagnóstico de su hijo o hija.

III. JUSTIFICACIÓN

Todo niño al nacer es un ser indefenso por lo tanto necesita y depende de sus padres, más aun cuando este presenta una determinada discapacidad y, por lo general, esa dependencia se prolonga más. Para brindar acompañamiento a esta población se han creado distintas instituciones u organizaciones, pero se han olvidado de los padres, madres o tutores, quienes son los primeros en manifestar diversos cambios ante el diagnóstico de discapacidad.

A través de la atención con niños se ha encontrado que el estado emocional de los padres interviene en el bienestar de sus hijos de manera directa o indirecta, por lo que se dispuso a investigar la actitud de los padres, madres o tutores cuando se les informa que su hijo o hija presenta una discapacidad.

Este acontecimiento también repercute directamente en la dinámica familiar, social y situación económica de los padres, por lo que se decidió describir los cambios en el estilo de vida que estos presentan ante la discapacidad de su hijo o hija en las áreas antes mencionadas.

Se ha escogido trabajar en la modalidad de Estimulación Temprana del Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos” debido a que en esta área se atienden las edades de 0 a 6 años por lo tanto, la actitud y los cambios generados en los padres, madres o tutores es reciente, siendo así los resultados más certeros.

Las discapacidades incluidas en esta investigación fueron autismo y síndrome de Down ya que estos son grupos delimitados y representan un considerable porcentaje del universo de este estudio.

Con dicha investigación se contribuirá a tener una mayor precisión en el conocimiento de las vivencias experimentadas por los padres y madres de niños y niñas con

discapacidad en nuestro contexto, para así trabajar en pro del bienestar psicológico de esta población.

Este estudio se considera viable debido a que cada menor atendido en el área estudiada, es acompañado por su padre, madre o tutor, por lo que es posible trabajar con ellos mediante la realización de entrevistas y encuestas.

Los resultados obtenidos en este estudio serán útiles principalmente para el Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”, ya que estos al adquirir este conocimiento podrán realizar acciones que brinden un acompañamiento más integral, dirigido específicamente hacia los padres.

De esta manera los beneficiados directamente serán los padres y en consecuencia los niños y niñas.

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La discapacidad ha sido abordada desde muchos puntos de vista; en su mayoría enfocándose en la asimilación a esta condición, discriminación social, desarrollo personal, oportunidades de empleo e igualdad de derechos de las personas con discapacidad.

Sin embargo, en edades tempranas las personas con discapacidad no son directamente las afectadas ya que los que vivencian la situación son los padres, madres o tutores de estos, los cuales experimentan un proceso de duelo al recibir la noticia; y también son los encargados de brindar el cuidado, buscar apoyo e información necesaria ante lo desconocido para ellos, y percibido de manera anormal en su hijo o hija.

El tener un hijo o hija con discapacidad genera cambios en el encargado directo del niño o niña, a nivel personal como familiar y social, los cuales modifican el estilo de vida.

Debido a esto se planteó la siguiente interrogante:

¿Cuál es la actitud y los cambios en el estilo de vida de las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija, atendido en la modalidad Educación Temprana del Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”?

V. OBJETIVOS

Objetivo General

- Ψ Analizar la actitud y los cambios en el estilo de vida de las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija, atendido en la modalidad Educación Temprana del Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”

Objetivos Específicos

- Ψ Conocer los pensamientos de las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija.
- Ψ Determinar la intensidad de las emociones de las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija.
- Ψ Identificar el comportamiento de las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija.
- Ψ Describir los cambios en el estilo de vida originados en las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija.

VI. MARCO TEÓRICO

1. Discapacidad

En este estudio se analiza la actitud y los cambios en el estilo de vida de padres con hijos discapacitados, por lo tanto se inicia explicando la variable discapacidad, considerando importante mencionar cómo ha sido percibida ésta a lo largo de la historia.

1.1 Perspectiva histórica de la discapacidad

El fenómeno de la discapacidad ha experimentado cambios conceptuales a lo largo de la historia. Los enfoques y el trato que las distintas sociedades han dado a las personas discapacitadas han variado de forma drástica llegando en algunos periodos, hoy ya lejanos en el tiempo, a la adopción de medidas extremas hacia estos colectivos. Hoy en día nadie pone en duda la igualdad de derechos y oportunidades para estas personas, pero no siempre ha sido así, por lo que remontándonos cronológicamente en la historia podemos encontrar distintos modelos conceptuales con relación a la discapacidad:

Durante los siglos VI al XV (Edad Media), la discapacidad era considerada un estigma diabólico asociado al mal, eran personas poseídas; en este periodo se siguió el Modelo Demonológico, las personas que padecían deficiencias eran perseguidas, quemadas o encerradas para evitar su posible influencia demoniaca sobre el resto de la población (Castillo 2011: 105, 106).

En algunas sociedades antiguas, era normal el infanticidio cuando se observaba anomalías en los niños y niñas. Las mujeres alumbraban en sus hogares. Antes que el recién nacido fuera oficialmente anunciado era minuciosamente examinado en la búsqueda de cualquier defecto corporal visible y si el niño tenía un defecto físico era rápidamente eliminado (MINSAL, 2005:12).

Solapándose con el final del siglo XV y durante todo el XVI predominó el Modelo Organicista en el cual se atribuían a causas orgánicas la discapacidad y se buscaban remedios que resolvieran o minimizaran los problemas.

En esa época quienes no podían ser curados se institucionalizaban en establecimientos donde se atendía a individuos con cualquier tipo de discapacidad (Amate & Vásquez, 2006:5).

Tras la Primera Guerra Mundial (1914 a 1918) se siguió el Modelo Socio-Ambiental, en el que se consideraba a la persona discapacitada como un ser social y por tanto debía ser reincorporado a su medio.

En la misma línea y tras la Segunda Guerra Mundial hasta nuestros días, se empieza a utilizar el Modelo Rehabilitador el cual contempla a la persona con discapacidad como capaz para adaptarse a las exigencias del medio y vivir en sociedad, por lo que millones de víctimas con discapacidad regresaron a sus hogares en los que permanecieron integrándose en forma normal a la vida familiar y de su comunidad (MINSa, 2005:13).

Este modelo viene a ser mejorado a partir de 1960 ante una nueva situación social por el Modelo de integración en el cual se busca los medios para que tanto la sociedad, como las personas discapacitadas puedan relacionarse.

Por último, en nuestros días y completando las carencias en los dos modelos anteriores, aparece el Modelo de la autonomía personal dotando de igualdad de oportunidades a todas las personas, incluidas las discapacitadas (Castillo, 2011:106,107).

Con estos modelos se observa que a través de los años ha mejorado la actitud hacia las personas con discapacidad. Sin embargo, aún existen diferencias, ya que es muy

distinto vivenciar la discapacidad, ya sea en persona o en algún familiar, que percibirla en los demás. He ahí el motivo de este estudio.

1.2 Definición de discapacidad

De acuerdo al Ministerio de Salud de Nicaragua (2005), la discapacidad es un término genérico que incluye deficiencias en las funciones corporales y en las estructuras corporales, limitación en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

Para Castillo (2011:134,135) es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma y dentro del margen que se considera normal para un ser humano; esta se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una normal actividad rutinaria, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos.

Tomando como referencia a la definición de la Ley Estatal para la Integración al Desarrollo Social de las Personas con Discapacidad del Estado de Zacatecas, la discapacidad es alguna deficiencia física, mental o sensorial, sea de naturaleza permanente o temporal, misma que puede ser agravada por el entorno económico y social, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria (Castillo, 2011: 135).

Según la Organización Mundial de la Salud (2011) la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las *deficiencias* son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las *limitaciones de la actividad* son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las *restricciones de la participación* son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

1.3 Tipos de discapacidad

Las deficiencias se caracterizan por pérdidas o anomalías que pueden ser temporales o permanentes, entre las que se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdidas producidas en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental.

Las discapacidades pueden surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo psicológica, a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo, por lo que ha sido estudiada desde diferentes enfoques y puntos de vista lo que ha dado lugar a distintas clasificaciones, las cuales han ido evolucionando con el tiempo, contemplando diferentes dimensiones del problema.

La OMS propone la siguiente clasificación de tipos de discapacidad:

1.3.1 Discapacidad física

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

La diversidad funcional motora se puede definir como la disminución o ausencia de las funciones motoras o físicas (ausencia de una mano, pierna, pie, entre otros), disminuyendo su desenvolvimiento normal diario.

Se manifiesta a través de alguna deficiencia que obstaculiza o impide realizar diferentes acciones o actividades habituales.

Dentro de estas se sub clasifican:

- *A nivel cerebral*: Parálisis cerebral, Traumatismo Cráneo Encefálico (TCE), Tumores.
- *A nivel espinal*: Poliomielitis, Espina Bífida, Enfermedades Medulares Degenerativas (esclerosis, ataxias).
- *A nivel muscular*: Miopatías, Distrofias Musculares (Duchenne, Landouzy).
- *A nivel osteo-articular*: Parálisis Branquial, Amputaciones, Lesiones de columna (escoliosis, cifosis, lordosis, etc.).

1.3.2 Discapacidad psíquica/cognitiva

Se considera que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta "trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes", también se caracteriza por una disminución de las capacidades mentales con un funcionamiento intelectual inferior al término medio de la población y que afecta habilidades prácticas, sociales y conceptuales.

Dentro de estas se encuentran:

- Retraso mental (leve, moderado y profundo)
- Síndrome de Down
- Síndrome de Asperger
- Trastorno Autista
- Trastorno por déficit de atención con hiperactividad.
- Trastorno desintegrativo infantil
- Narcolepsia
- Trastorno por estrés postraumático
- Trastorno de personalidad limítrofe
- Trastorno bipolar
- Trastorno depresivo mayor
- Esquizofrenia
- Alzheimer
- Demencia
- Entre otros

1.3.3 Discapacidad sensorial

Se considera que una persona tiene discapacidad sensorial cuando presenta como alteración del funcionamiento de los órganos sensoriales, los cuales pueden ser disminución o ausencia de capacidad auditiva, visual y del lenguaje, entre otros.

Estas incluyen:

- Ceguera
- Baja visión
- Cofosis o Sordera
- Hipoacusia
- Sordoceguera

1.4 Causas de la discapacidad

Según la OMS (Castillo, 2011: 135,136) se aceptan tres clases de afectación o de alteraciones, causantes de discapacidad:

- Deficiencia: Pérdida o anormalidad, permanente o transitoria, de carácter psicológico, fisiológico o anatómico.
- Incapacidad: Cualquier restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad ocasionada por una deficiencia, dentro del ámbito considerado normal para el ser humano.
- Minusvalidez: Incapacidad que constituye una desventaja para una persona, en cuanto la limita o impiden el cumplimiento de una función considerada normal según su edad, género y factores sociales y culturales.

En cambio Amate (2006: 13,14) las agrupa en:

- Causas Sanitarias: En esta se incluyen los defectos congénitos, enfermedades crónicas, tumores malignos, enfermedades infecciosas y parasitarias, deficiencias nutricionales y problemas de salud relativos al desarrollo del feto y el parto.
- Causas Ambientales: Estas causas comprenden problemas de contaminación ambiental y sus efectos en la salud, la falta de prevención de la violencia y los accidentes laborales y de tránsito y los conflictos armados que causan traumas psicológicos y emocionales, sumados a la explosión de minas antipersonales.

Por otra parte, el MINSA (2005:20) menciona las siguientes causas:

- Nacimiento
- Enfermedades infecciosas
- Enfermedad laboral
- Vejez

- Caídas
- Exposición al humo, fuego y sustancias químicas
- Agresiones
- Acciones de guerras y minas antipersonales
- Accidentes de tránsito
- Desastres naturales

1.5 Discapacidades y deficiencias atendidas en la modalidad de Educación Temprana en “Los Pipitos”

Las discapacidades y deficiencias atendidas en la modalidad de Educación Temprana son: retraso del lenguaje, discapacidad visual, autismo, síndrome de Down y niños y niñas con desarrollo en alerta.

Para este estudio fueron tomadas en cuenta las discapacidades autismo y síndrome de Down, las cuales se desarrollan a continuación:

1.5.1 Autismo

Definición

El autismo es un trastorno neurológico complejo que generalmente dura toda la vida. Es parte de un grupo de trastornos conocidos como trastornos del espectro autista (ASD por sus siglas en inglés). Es cuatro veces más frecuente en los niños que en las niñas. El autismo daña la capacidad de una persona para comunicarse y relacionarse con otros. También, está asociado con rutinas y comportamientos repetitivos, tales como arreglar objetos obsesivamente o seguir rutinas muy específicas. Los síntomas pueden oscilar desde leves hasta muy severos.

Los trastornos del espectro autista se pueden diagnosticar formalmente a la edad de 3 años, aunque nuevas investigaciones están retrocediendo la edad de diagnóstico a 6

meses. Normalmente son los padres quienes primero notan comportamientos poco comunes en su hijo o la incapacidad para alcanzar adecuadamente los hitos del desarrollo infantil.

Manifestaciones clínicas

Atendiendo a la dinámica de la sintomatología se pueden observar ciertos cambios sintomáticos en el desarrollo de la persona autista desde su nacimiento hasta la adultez.

- **Desde el nacimiento a los doce meses de vida:** En cuanto a la interacción social, se observa una falta de respuesta y/o rechazo al contacto con las personas (por ejemplo, no-reconocimiento diferenciado de la madre; no mover la cabeza cuando alguien se acerca; permanecer como un muñeco de trapo cuando se le coge en brazos, etc.). En esta etapa pueden ser frecuentes los problemas de alimentación y de sueño (tanto por exceso como por defecto). Puede haber llanto prácticamente constante o ausencia de llanto propositivo.
- **De los doce a los veinticuatro meses:** En un nivel social se presenta aislamiento y ausencia de juego interpersonal, o presencia pero con patrones muy desviados con respecto al desarrollo normal. En cuanto al lenguaje, quizás algunos tienen un comienzo adecuado pero no progresan. En todo caso, el 50% aproximadamente de las personas con autismo no desarrollarán en ningún momento de su vida habla funcional. Los problemas mayores en el área de la comunicación los tienen en cuanto al uso social y a la adecuación al contexto. En el aspecto de la conducta, suelen manifestarse movimientos corporales estereotipados.
- **De los dos a los tres años:** En esta etapa se hacen más presentes los problemas y las alteraciones mostradas con anterioridad. La interacción con los iguales no es normal. El juego como actividad compartida e imaginativa no

existe. Se hace más patente la desviación en los patrones de comunicación (ausencia de gestos, entonación inadecuada, etc.). Las conductas exploratorias que se dan en el niño normal no aparecen o las sustituye por estereotipias.

- **De los tres a los seis años:** Esta etapa, junto con la anterior, es la que los padres siempre han catalogado como más difícil. La alteración social y comunicativa es claramente manifiesta. Se pueden observar posturas corporales anormales (por ejemplo, caminar en puntillas). Durante esta etapa pueden ser frecuentes los berrinches inmotivados, al menos aparentemente, junto a cambios bruscos de humor. A los seis años y en la adolescencia se pueden producir en el autismo crisis epilépticas.
- **De los seis años a la adolescencia:** Tienden a disminuir algunos de los problemas de conducta, con educación adecuada, logrando normalmente aliviar la sintomatología.
- **De la adolescencia a la vida adulta:** Aun en los casos de buen nivel de desarrollo, persiste la incapacidad de contagio emocional, de empatía, y continúa su conducta.

Factores de riesgo

La etiología del trastorno es desconocida, aunque las evidencias apoyan la interacción ambiental con un sustrato biológico:

- La alta tasa de retraso mental
- La alta prevalencia de trastornos convulsivos
- Factores genéticos como: predominancia masculina, acumulación familiar (concordancia en gemelos monocigotos del 36 al 96% y menor del 27% en dicigotos; riesgo del autismo en hermanos afectados del 2 al 6%)

- Los comportamientos autistas son más frecuentes en trastornos genéticos como el síndrome X frágil, Síndrome de Smith Lemli Opitz
- Mayor frecuencia de anomalías físicas menores (malformaciones del pabellón auricular, dermatoglifos anormales)
- Historia de alteraciones perinatales como amenaza de aborto
- Algunas enfermedades neurológicas cursan con síntomas autista (encefalitis herpética temporal)
- Se han descrito mejorías de los síntomas autistas en presencia de infecciones y cuadros febriles
- Hallazgos inmunológicos, bioquímicos y neuroanatómicos inespecíficos comunes a otros trastornos.

Criterios diagnósticos

El diagnóstico de este trastorno se realiza de acuerdo a los siguientes criterios establecidos en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-TR-IV):

- A. Existe un total de 6 (o más) ítems de 1, 2 y 3, con por lo menos dos de 1, y uno de 2 y de 3:
 - 1. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:
 - a. Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.
 - b. Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuados al nivel de desarrollo.
 - c. Ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés).
 - d. Falta de reciprocidad social o emocional.

2. Alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:
 - a. Retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica).
 - b. En sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros.
 - c. Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico.
 - d. Ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.
 3. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
 - a. Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo
 - b. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales
 - c. Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)
 - d. Preocupación persistente por partes de objetos
- B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad:
- 1) Interacción social,
 - 2) Lenguaje utilizado en la comunicación social o
 - 3) Juego simbólico o imaginativo.
- C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

1.5.1 Síndrome de Down

Definición

Madrigal (2000) explica que el Síndrome de Down se trata de una alteración cromosómica, caracterizada por un exceso de material genético.

Con el termino síndrome se destaca que las personas afectadas presentan un conjunto de síntomas diversos: cognitivos (bajo nivel intelectual), fisonómicos (ojos almendrados, nariz pequeña con una gran depresión en el tabique nasal, forma anormal de las orejas, etc.) y médicos (por ejemplo, cardiopatías), entre otros.

El exceso de material genético origina un desequilibrio en distintos sistemas biológicos; como cada cromosoma está implicado en el desarrollo de varios órganos, la alteración de uno de ellos afectará a varias funciones. Esto explica la diversidad de síntomas y características de las personas con Síndrome de Down. Así, el retraso mental se explica porque afecta al desarrollo del sistema nervioso, de manera especial, del cerebro.

Causas

El Síndrome de Down se debe a un exceso de material genético; la mayoría de veces se debe a la presencia de un cromosoma extra del par 21. El aumento de un cromosoma o de material del mismo estimula la creación de multitud de metabolitos que impiden el desarrollo de tejidos y órganos tras la concepción.

Características

Los aspectos que con mayor frecuencia se ven afectados son:

- **Cognitivos**

- Retraso mental moderado o leve.
- Lentitud para procesar (percibir y comprender) y codificar (clasificar) la información, interpretarla, elaborarla y responder a las demandas de la tarea.
- Dificultades en los procesos de conceptualización (formar conceptos), abstracción (extraer las características esenciales de un concepto), generalización y transferencia del aprendizaje de unos contextos a otros.
- Problemas en la memoria a corto y largo plazo.
- Les cuesta más que a otras personas planificar las estrategias, los pasos que hay que dar, para resolver problemas y atender a diferentes variables y aspectos al mismo tiempo.
- Desorientación espacial y temporal. Les cuesta comprender dónde están y conceptos como el día, la hora, etc.
- Problemas para realizar operaciones de cálculo, en especial, si se trata de cálculo mental
- Se toman la información de forma literal. Les cuesta comprender las expresiones de doble sentido, tan frecuentes en las relaciones cotidianas, como los chistes, la ironía, etc.

- **Físicos**

- Cara plana
- Nariz pequeña y plana
- Ojos achinados, almendrados, con fisuras oblicuas palpebrales. Las aperturas de los ojos se inclinan hacia arriba.
- Oreja displásica. Desarrollo anormal de las orejas.
- Bajo desarrollo óseo del tercio medio del rostro.

- Maxilares y boca reducidos, con mala oclusión dental, lo que les puede obligar a respirar por la boca. Los problemas en la respiración afectan al desarrollo de las mejillas y limita la capacidad pulmonar.
- Pliegue profundo en el centro de la palma de la mano.
- Falange central displásico. Un solo surco de flexión en el quinto dedo, en lugar de dos.
- Pliegues epicentrales. Pliegues de piel extras en la parte exterior del ojo.
- Pelvis displásica. Desarrollo anormal de la pelvis (visible a través de rayos X).
- Problemas de desarrollo corporal. Menor estatura media que la población general, con cierta tendencia a la obesidad.

- **Psicomotrices**

- Hipotonía de los músculos. Tienen reducido tono muscular debido a la pérdida de ligamentos. Lo que se traduce en flacidez y torpeza de movimientos.
- Ausencia del reflejo de Moro en recién nacido.
- Hiperflexibilidad. Habilidad excesiva de flexionar las extremidades.
- La torpeza y lentitud de movimientos puede deberse tanto a problemas de la psicomotricidad gruesa, como de la psicomotricidad fina.

- **Sensoriales**

- Pérdida de la capacidad auditiva.
- Problemas de visión

- **Problemas del lenguaje y la comunicación**

- **Retraso del desarrollo**

- **Síntomas fisiológicos**

- Cardiopatía congénita
- Desequilibrios hormonales e inmunológicos.

2. Actitud

Los humanos fantaseamos sobre la realidad de nuestros hijos antes de empezar a concebirlos. Esto les da una existencia a la realidad psíquica de los padres desde entonces. Se hacen una idea del tipo de niño que espera, lo que produce una imagen ideal o fantaseada del hijo.

Bajo este contexto, en el caso del nacimiento de un niño o niña con discapacidad se puede deducir la actitud de los padres ante el encuentro con el niño “real”.

Los padres no solo esperan tener un hijo “sano y normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. Es este uno de los significados sublimes que los humanos le damos a la procreación, crear otro ser y recrearnos al mismo tiempo. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la posibilidad de prolongar la línea familiar. (GLARP, 1982: 13).

2.1 Definición de actitud

Los psicólogos sociales generalmente emplean el término para referirse a las evaluaciones de prácticamente cualquier aspecto del mundo social, en la medida en que tengamos reacciones favorables o desfavorables hacia temas, ideas o personas, grupos sociales, objetos (Baron y Byrne, 2005).

Una actitud es reacción evaluativa favorable o desfavorable hacia alguien o algo, que se manifiesta en las creencias, los sentimientos o el comportamiento deliberado (Myers, 2003).

Según Morales, Moya, Gaviria y Cuadrado (2007) son evaluaciones globales y relativamente estables que las personas hacen sobre otras personas, ideas o cosas que, técnicamente, reciben la denominación de *objetos de actitud*.

Una actitud es una tendencia psicológica expresada evaluando un ente determinado con cierto grado de favorabilidad o desfavorabilidad (Eagly y Chaiken, 1998:269).

Ya que las actitudes se refieren siempre a un ente determinado que técnicamente se denomina el *objeto de actitud*, los objetos de actitud pueden ser concretos, abstractos, ideas y opiniones, conductas, personas o grupos.

2.2 Características de la actitud

En primer lugar, se trata de procesos derivados del aprendizaje, de la experiencia, y que por tanto se forman e integran a lo largo de la vida individual.

En segundo lugar, aunque derivadas de la experiencia y modificadas por la misma experiencia, ellas condicionan y modifican las experiencias siguientes, y se reflejan en la conducta del sujeto. Como observan Rosenberg y Hovland (s.f mencionado en Gaviria, Cuadrado y López), las actitudes no son directamente observables o mensurables, sino que se infieren por la forma de reaccionar de las personas.

Finalmente, pueden distinguirse tres aspectos en toda actitud:

1. *Objeto*. Entendemos por objeto de la actitud, todo aquello frente a lo cual el individuo puede reaccionar: personas, situaciones, ideas, objetos concretos, etcétera.
2. *Dirección*. La mayoría de los autores concuerdan en que las actitudes pueden localizarse a lo largo de un continuo afectivo, que puede caracterizarse, como lo hace Newcomb, por los signos "positivo-negativo", o "pro-anti", o "aceptación-rechazo". Recuérdese que Krech y Crutchfield (s.f mencionado en Gaviria, Cuadrado y López), planteaban que las creencias podían ser neutrales, pero que las actitudes nunca lo eran.

Para muchos autores, el objeto de una actitud es de valor para el individuo, tiene propiedades afectivas debido a su atractivo (o repulsión) intrínseco, directo o instrumental (comida, objeto sexual, madre, etcétera).

3. *Intensidad*. Las actitudes varían, no solamente en el continuo afectivo puro, sino en la dimensión de la fuerza de la intensidad. Se han puesto ejemplos de diferentes grados de intensidad de las actitudes raciales en los tres casos siguientes: a) intensidad mínima: discriminación, b) intensidad media: segregación, c) intensidad máxima: guerra racial (linchamientos, pogromos, campos de concentración nazis).

Newcomb (s.f mencionado en Gaviria, Cuadrado y López) estima que tanto el signo (o dirección de la actitud) como la intensidad varían conjuntamente a lo largo de un solo continuo, que va desde las tendencias más positivas hasta las más negativas.

2.3 Componentes de la actitud

Además de los aspectos, es posible encontrar en las actitudes tres componentes básicos: afectivo, cognoscitivo y conductual. En los conceptos de actitud, donde se hace énfasis en su carácter de evaluación, damos por supuesto que existe un aspecto cognoscitivo y otro afectivo, ya que la evaluación consiste precisamente en la atribución de cualidades (aspecto cognoscitivo) que pueden ser colocadas en el continuo o dimensión de lo deseable (aspecto afectivo).

Todos los seres humanos experimentamos, a lo largo de nuestra vida, situaciones dolorosas y pérdidas; el nacimiento de un hijo con necesidades especiales es una de las más difíciles de asimilar y el proceso de aceptación de esa realidad tiene gran importancia a favor de las necesidades del niño, de su educación, porvenir y salud psicológica y social de la familia. El proceso no es igual para todos; depende de factores múltiples: la personalidad de los padres, su situación existencial, sus cualidades humanas, su desarrollo espiritual y la filosofía que tengan de la vida (Flores, 2014; 35: 3-6).

Las alteraciones en los padres ante la llegada de un hijo con discapacidad se pueden reflejar en su manera de pensar, sentir y actuar, los cuales son inherentes en el ser humano, por lo tanto, estos tres componentes deben ser acordes a la situación.

2.3.1 Componente cognitivo

Este componente incluye los pensamientos y creencias de la persona acerca del objeto de actitud (Morales, Moya, Gaviria y Cuadrado, 2007).

Presenta tres características básicas:

1. El grado de diferenciación: se refiere al número de elementos cognoscitivos (como el número de creencias que se tiene respecto al objeto).
2. El grado de integración: se refiere a la organización de esos elementos en una estructura jerárquica.
3. El grado de generalidad o especificidad de las creencias o factores cognoscitivos. Por ejemplo, con respecto a un solo objeto, o a toda una clase de objetos.

El componente cognoscitivo se presenta en grado desigual en las actitudes; en algunos casos puede existir muy poco. Por ejemplo, una persona puede saber muy poco de determinado pueblo o raza, y sin embargo rechazarlo violentamente.

De acuerdo con el esquema de Rosenberg y Hovland (s.f mencionado en Gaviria, Cuadrado y López), este componente incluye las expresiones verbales de creencias.

Uno de los estigmas mayores de la vida es que un hijo nazca con alguna malformación; los padres en su mayoría, no piensan que su hijo pueda tenerla. Esto puede producirles un verdadero choque y que no entiendan bien la información, no la acepten y que su hijo pueda tener grandes problemas (Flores, 2014; 35: 3-6).

La primera reacción de los padres generalmente es de incredulidad, de frustración: “no puede ser”, “debe haber algún error”, “hay que hacer otros estudios”. Son opiniones que se escuchan con frecuencia. Esto corresponde a la fase de negación ante una noticia no esperada. Es un mecanismo de defensa de los padres para afrontar la situación. A esta etapa le sigue la de enojo y de ira. Los padres se echan la culpa el uno al otro, como si uno de ellos la tuviera.

Por lo general, la familia reacciona ante la discapacidad del niño con dos tipos de preguntas. Cuando la discapacidad se detecta en el nacimiento, los padres se preguntan: “¿Es culpa mía o de mi pareja?”. Pero, si la discapacidad se detecta después del nacimiento, la pregunta es: “¿Qué fue lo que hice mal?”. En ambos casos: “¿Por qué nosotros?”. Esas preguntas reflejan los mecanismos de defensa que casi siempre aparecen en estos casos: introyección, negación y proyección.

Estas situaciones también producen conflictos no solo en el seno de una familia sino también, entre los profesionales que tardan en aceptar la situación de discapacidad. Usualmente las familias adoptan uno de dos mecanismos para alcanzar el estado de aceptación: La resignación, que no es una reacción positiva porque impide la acción; y la creatividad, que da lugar a la búsqueda de información y conocimiento (Amate, 2006: 161).

Cuando la información es brusca, dura, impersonal, queda una imagen negativa del niño; si solamente se mencionan las desventajas, lo único que se obtiene es el enojo de los padres, el mal manejo del duelo y en muchas ocasiones origina el rompimiento de la familia y poca ayuda para el niño (Flores, 2014; 35: 3-6).

Casi siempre el impacto es tan fuerte que casi todos recuerdan palabra por palabra lo que se les dijo en el momento de recibir el diagnóstico.

En diversas investigaciones el testimonio de los padres constata la situación de confusión vivida, sacudidos por el anuncio de la pérdida imprevista e inapelable que no llegan a creerse, a pensar que les ha pasado a ellos. Muchos padres tienen una sensación de irrealidad (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana – GAT, 2011:73).

Lazarus y Folkman (1986) citados en Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana – GAT (2011:80,81) plantean que ante un

acontecimiento se dan dos procesos de valoración: una *valoración primaria* en la que se analizan las consecuencias que pueden derivarse de la situación.

Al recibir un diagnóstico de discapacidad de un hijo, lo primero que hacen los padres es considerar ¿qué va a ocurrir a partir de ese momento?, ¿cómo va a cambiar la vida de la familia y de cada uno en particular?, las necesidades nuevas que surgen, las limitaciones de las actividades diarias y los proyectos de vida personal de cada uno de los miembros de la familia.

Y un proceso de *valoración secundaria* en la que el sujeto evalúa su capacidad personal para afrontar la situación. Así, los padres hacen un balance de si van a ser capaces de poner en marcha acciones favorecedoras del desarrollo del hijo con discapacidad evaluando su competencia para desempeñar su papel.

Tener un hijo típico, que se mueve dentro de ciertos límites o parámetros evolutivos es un hecho tranquilizadamente insignificante desde el punto de vista de la identidad social. Es el dato uniformador de un terreno que se puede cultivar (diferenciar) según lo previsto por sus progenitores, en función de sus ideas y proyectos personales. No obstante, la presencia de una discapacidad o un retraso evolutivo es un hecho que desfigura negativamente es imaginario y pone en suspenso el proceso de diferenciación a través del que padres e hijos se conocen y construyen su identidad personal.

2.3.2 Componente afectivo

Agrupar los sentimientos y emociones asociados al objeto de actitud (Morales, Moya, Gaviria y Cuadrado, 2007).

Es el aspecto central de la actitud, ya que está estrechamente ligado a la evaluación del objeto. Aunque siempre existe el elemento cognoscitivo, es precisamente el componente afectivo el que diferencia la evaluación que representa la actitud de una

simple captación intelectual. Las creencias, por ejemplo, no son actitudes, a menos que las acompañe la atribución de cualidades en la dimensión afectiva.

De acuerdo con el esquema de Rosenberg y Hovland (s.f mencionado en Gaviria, Cuadrado y López), este componente incluye reacciones neurosimpáticas.

En términos de repuestas emocionales, la familia de los niños y niñas con discapacidad puede reaccionar rechazando al niño o sobre protegiéndolo. Ello cambia la relación de la madre con el hijo y la interacción con la familia.

Si el rechazo es la emoción prevalente, esta afecta el desarrollo del niño, si es la sobreprotección, el niño se torna más dependiente de lo que sus limitaciones funcionales determinan. En cualquier caso, la maduración emocional y la socialización se comprometen gravemente porque la identidad individual se moldea en el seno de la familia.

Ante la noticia de que su hijo presenta una discapacidad, los padres se ven profundamente afectados, no sólo por el diagnóstico de la misma, sino por toda una serie de sentimientos hacia el niño y hacia ellos mismos; se produce una ruptura con las fantasías que se habían elaborado y esto supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado.

La elaboración de este duelo es complicada, pues supone la desvinculación del hijo ideal con el hijo real y esto, en la mayoría de los casos, genera un sentimiento de culpabilidad los padres, culpándose mutuamente por la incapacidad de su hijo, culpando a Dios por haberles mandado un hijo así, culpando a la vida, a los médicos o al destino, etc.

Para tener una mayor precisión de los que implica emocionalmente el proceso de duelo, se explican a continuación las distintas etapas propuestas por dos autores.

Las etapas del duelo según el Dr. Alfonso Reyes Zubiría mencionado en Cornejo (2008:14-15) son:

1. Shock: Se presenta forzosamente y sin avisar. La reacción que provoca es de incredulidad ante la situación. La respuesta es personal, es negar que el hecho sea real.
2. Depresión: Es una etapa muy dolorosa donde existe el manejo de las emociones. Es una depresión por emoción, no por enfermedad. Se presentan dos emociones principalmente: ira y tristeza, las cuales, mientras más se ventilen, más pronto se van. Tienen una función homeostática. Cuando hay un gran dolor algo falla interiormente. Como dice Buscaglia: "las lágrimas limpian y ayudan a ver más claro". El llanto equilibra las fallas, que vuelven a funcionar con naturalidad; hay sentimientos de frustración, culpas y cambios en el sueño y el apetito.
3. Rabia: Es el principio de la curación del duelo. Es muy profunda. Nace de lo profundo del Yo. Es frecuente que esta rabia sea contra Dios.
4. Perdón: La culpa siempre se basa en un absurdo, si no se elimina se convertirá en la más fiel y dolorosa compañera. No se puede manejar, se debe quitar. Es la etapa más importante como arma terapéutica. Quien sufre el dolor del duelo, debe llegar a perdonar al propio Yo y al Tú, quienquiera que sea, a Dios, al médico o a uno mismo. El perdón es una condición indispensable para tener paz interior.
5. Aceptación: Esta es la etapa que marca el final del duelo. Significa aceptar, no resignarse. Aceptar, es sentir que la muerte como tal no existe, que es sólo un cambio de presencia y de esta manera percibir que dentro de uno mismo, está vivo el que murió. Es hablar, vivir, recordar pero sin dolor. Resignarse en cambio, significa conformarse ante el hecho irremediable de la muerte, pero el dolor sigue presente.

Según la doctora Elisabeth Kübler-Ross mencionada en Morris (2009: 428) las etapas por las que atraviesa la mayoría de la gente durante momentos de pérdida, tragedia y aflicción, son:

1. La negación: La personas niegan el diagnóstico, insiste en que se ha cometido un error y busca otras opiniones o alternativas más aceptables.

2. La ira: La persona acepta la realidad de la situación, pero expresa envidia y resentimiento hacia los padres que no se encuentran en las mismas circunstancias. La pregunta se convierte en ¿por qué yo? La ira puede dirigirse hacia el médico o al azar en todas direcciones.

3. La negociación: La persona trata desesperadamente de comprar tiempo, de negociar con los doctores, los familiares, con Dios en un intento saludable de afrontar la realidad.

4. La depresión: Al fracasar la negociación y agotarse el tiempo, la persona sucumbe a la depresión, lamentando los fracasos y los errores que ya no podrá corregir.

5. La aceptación: Cansada y débil, la persona entra al fin en un estado de “espera serena” sometiéndose a la realidad.

No cabe duda de que la noticia del diagnóstico de una discapacidad significa una pérdida casi siempre muy dolorosa para las familias y un recuerdo que permanece muy vivo. Pero en este sufrimiento se aglutinarían aflicciones diversas: las más comunes, las motivadas por el sentido de pérdida o por la presencia de amenazas todavía no muy bien definidas sobre su proyecto de vida, pero también la rabia o la impotencia ante lo que se considera injusto o imposible de resolver. Además, el impacto, muchas veces brusco, de un suceso que probablemente nunca o casi nunca se imaginó, añade una cualidad de conmoción que dificulta la distinción de las propias emociones, las cuales emergen juntas de manera inmediata e irreflexiva, a partir de multitud de

vínculos semánticos, sin que para los padres sea fácil diferenciarlas en un primer momento (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana – GAT, 2011:69).

2.3.3 Componente conductual

Este componente recoge las intenciones o disposiciones a la acción así como los comportamientos dirigidos hacia el objeto de actitud (Morales, Moya, Gaviria y Cuadrado, 2007).

Se refiere a las tendencias de conducta que producen acciones para proteger o ayudar al objeto de la actitud, o por el contrario para agredirlo, castigarlo o destruirlo.

De acuerdo con el esquema de Rosenberg y Hovland (s.f mencionado en Gaviria, Cuadrado y López), este componente incluye acciones abiertas, y expresiones verbales referentes a conducta.

La experiencia vivida por los padres de niños y niñas con discapacidad al encontrarse frente a un médico o especialista, para conocer ¿qué sucede con su hijo?, ¿qué está pasando?, ya sea porque la dificultad o diferencia haya sido percibido por los padres o los mismos médicos, es estresante e incómodo para los padres por solo el hecho de estar ahí y tener la incertidumbre de que van a decir de su hijo. Ya que el ser humano es el ser más cambiante la reacción variará en dependencia de las características personales de cada padre.

Una de las reacciones más comunes y esperadas en los padres es el llanto incontenible, ya que es una de las manifestaciones más comunes del dolor y tristeza, también podría acompañarse de desmayos. Para otros podría ser un momento de mucho enojo e ira, sus reacciones esperadas serían gritos, golpes a objetos, autolesionarse, encontrar un culpable o aislarse de inmediato. Para otros, al ser un

momento de grandes estados de ansiedad podría mostrarse inquietud psicomotriz, movimientos involuntarios o ataques de risa inevitables.

Debido a que la reacción de los padres trasciende más allá del momento de conocer el diagnóstico de su hijo o hija, muchos suelen presentar alteración en los hábitos de sueño, alimenticios, desinterés por hablar con los demás, abandonar sus centros de labores con el fin de dedicarse por completo a su hijo o hija, en algunos casos deslindarse de la responsabilidad paterna o materna.

Cabe destacar que en la mayoría de los casos, los padres consultan a otros especialistas en búsqueda de una segunda opinión o más bien en búsqueda de que les nieguen el diagnóstico recibido, esto como parte de la negación en la que se encuentran.

El tener un hijo con alguna discapacidad es algo muy difícil de asumir por los padres. La realidad es que ese hijo ha nacido y necesita del amor, la estimulación, la presencia y los cuidados que requiere cualquier bebé. Pero, para poder acercarse a ese hijo los padres necesitan pasar por un proceso de adaptación y reorganización de su vida alrededor de ese bebé, que no es como esperaban (Cornejo, 2008: 22).

Los padres atraviesan 3 fases ante el impacto del diagnóstico de su hijo o hija:

La primera fase es la *fase aguda* en la que se dan las primeras reacciones, las cuales son: aturdimiento y desgaste; son variadas y atípicas y no hay forma de articular las defensas psicológicas ante el dolor. Algunos padres evaden la situación; otros enmudecen, se aíslan; otros se vuelven agresivos.

La segunda, es la *fase de elaboración*, en la cual se observan diversas reacciones de los padres: desde la omnipotencia y fantasías, con la esperanza de hacer algo que resuelva el problema de inmediato. Se acude a diversos especialistas, tratando de encontrar respuestas diferentes, de creer que “eso realmente no ha sucedido”, “que no

sea ese el diagnóstico”. Pueden recurrir a la medicina alternativa. Este periodo se caracteriza por fuerte evasión y frustración, impotencia, inseguridad, miedo, agresividad, depresión, tristeza, aislamiento; los padres buscan la soledad para evitar los comentarios molestos de otros. Apartarse es una de las situaciones que más pueden dañar al niño y a los padres.

Por último, está la *fase de reconstrucción* en la cual la mayoría de los padres logra iniciar esta fase con respuestas adaptativas; algunos nunca lo consiguen y viven la discapacidad del hijo con profundo rechazo. En esta etapa ayudan mucho las opiniones de profesionales de la salud capacitados y con experiencia.

2.4 Funciones de las actitudes

Según Gaviria, Cuadrado y López (2009) las actitudes pueden tener básicamente cuatro funciones:

2.4.1 Función de organización del conocimiento

Las actitudes nos ayudan a comprender nuestro entorno y a darle significado, ya que proporcionan un mecanismo de evaluación que permite clasificar rápidamente la nueva información en dimensiones como bueno-malo, agradable-desagradable, o bonito-feo. Esta división en positivo versus negativo al evaluar los objetos, las personas, o los eventos permite diferenciar entre lo que es beneficioso y lo que es dañino para cada individuo y así determinar cómo ese estímulo, el objeto de actitud, puede contribuir en mayor o menor medida a proporcionarle bienestar.

Por otra parte, las actitudes influyen en el procesamiento de la información, siendo esta influencia más potente cuanto más fuerte es la actitud, ya que este tipo de actitudes son más accesibles y se basan en un conocimiento más elaborado.

Con frecuencia, las actitudes sesgan el procesamiento de la información porque: seleccionan lo que se procesa (atención); la interpretación de lo que se procesa tiende a hacerse congruente con la actitud previa (percepción); y tratamos de ignorar la información que es incongruente, por lo que la información congruente con las actitudes se almacena en la memoria más que la incongruente.

2.4.2 Función instrumental o utilitaria

Las actitudes pueden servir a las persona para obtener refuerzos o para evitar castigos. Esta función se denomina también de ajuste porque permite lograr determinadas metas o beneficios concretos.

Las personas desarrollan actitudes positivas hacia los objetos que les aportan beneficios y actitudes negativas hacia aquellos objetos que asocian a consecuencias adversas.

Esta función permite una interpretación del entorno al clasificar los objetos de actitud de acuerdo con los resultados que proporcionan.

2.4.3 Función defensiva del Yo

Las actitudes también pueden contribuir a mantener la autoestima, es decir, a hacer que nos sintamos satisfechos con nosotros mismos.

2.4.4 Función de identidad y expresión de valores

Frecuentemente, la expresión de determinadas actitudes es una especie de tarjeta de presentación de la persona a través de la que se ofrece una faceta de la identidad. De ese modo, las actitudes pueden servir para reafirmar aspectos importantes del autoconcepto. Es lo que se conoce como autoafirmación. Expresar públicamente

actitudes que son centrales en su sistema de valores permite a la persona mostrar creencias que le sirven de principios generales.

Es importante tener en cuenta que una misma actitud puede cumplir diferentes funciones para distintas personas, y que una actitud puede servir para varias funciones a una misma persona.

Las funciones de una misma actitud también pueden cambiar en el tiempo y servir a una persona para diferentes propósitos en diferentes momentos. Por esa razón, se puede afirmar que las actitudes son multifuncionales.

3. Cambios en el estilo de vida

La llegada de un nuevo hijo consolida una nueva etapa para la pareja o familia, es decir, por sí misma genera cambios. Sin embargo, cuando el bebé nace con alguna discapacidad la dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres pueden encontrarse, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse.

Ante esta situación se genera una crisis inesperada, no normativa, de desajuste, que exige de los padres una adaptación instantánea. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno como sus relaciones con el mundo exterior, se alteran.

3.1 Definición de cambios en el estilo de vida

Se entiende como la modificación en los hábitos y modos de vida personales o familiares, así como también el tipo de hogar, es decir, su composición y estructura, y los cambios en las condiciones socioeconómicas que enfrentan los padres ante la concepción de un hijo con discapacidad.

3.2 Áreas en las que se generan cambios

Las áreas en las que se producen cambios pueden agruparse en tres: área familiar, área personal y área social.

3.2.1 Área personal

Las realidades nos rebasan y, queramos aceptar o no, vivimos en un mundo de diversidad. No es hasta que la diversidad nos toca cuando nos damos cuenta que tenemos que ser incluyentes.

Buscamos luego eufemismo que nos hagan sentir menos penosa la realidad y tratar de encontrar el término políticamente adecuado para señalar a los discapacitados (Castillo, 2011:238).

El impacto “muy duro” del diagnóstico revela la dimensión de la pérdida, su efecto “demoledor” sobre sus idealizaciones, todo un mundo de ilusiones, un proyecto de vida ya muy elaborado, que habían ido construyendo durante meses se les desvanece en un instante, en muchos casos justo cuando se encuentran al borde de empezar a concretarlo, una vez que se ha producido el acontecimiento que debía marcar el proceso: el nacimiento de un hijo (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana– GAT,2011:71).

El comportamiento que adoptan los padres respecto a la discapacidad de su hijo o hija está implícito con su propia educación y aprendizaje, así como de la influencia ejercida por la misma sociedad y su cultura, lo cual se reflejará en la manera como estructuren sus actividades diarias ajustándose y adaptando a las necesidades afectivas, económicas y sociales que se presentarán y tendrán que cubrir con un hijo o hija con discapacidad (Ortega, Torres, Reyes & Garrido, 2012).

Criar a un hijo con discapacidad es una experiencia que cambia la vida y obliga a las familias a reanalizar sus sistemas de creencias y valores. Se llega a conseguir un sentido de coherencia y de control a través del cambio en su visión del mundo, sus valores y prioridades, de modo que piensan de modo diferente sobre el niño, su papel como padre y el papel de la familia. Con el tiempo, se asume a adaptaciones positivas y se aprecian las contribuciones positivas que los hijos con discapacidad hacen a la familia y a la sociedad en su conjunto. Las experiencias de los padres resaltan la importancia de la esperanza y de discernir las posibilidades futuras.

Al igual que los niños discapacitados, la familia se adapta y cambia con el tiempo. Las descripciones que hacen los padres indican que criar un hijo con discapacidad puede estimular a las familias a examinar sus propios valores y prioridades, en su intento por definir una visión sobre la discapacidad del hijo que tenga sentido para ellos y que se vea confirmada por su experiencia diaria. Con el tiempo los padres pueden experimentar cambios en el modo de ver a sus hijos, a sí mismo y al mundo. Estas nuevas perspectivas pueden proporcionar profundas satisfacciones, enriquecimientos, y el reconocimiento de las contribuciones positivas que ofrecen las personas con discapacidad.

Los padres de hijos con discapacidad han descrito un amplio abanico de cambios o de resultados transformadores, como son: el desarrollo de cualidades personales, paciencia, amor, compasión, tolerancia; mejoría en las relaciones con los miembros de la familia y con los demás; reforzamiento de las convicciones espirituales y religiosas; habilidad para centrarse en el presente; mayor apreciación de las cosas pequeñas y sencillas de la vida (King, et al. 2006: 51, 52).

3.2.2 Área familiar

La crianza de niños con limitaciones funcionales severas o situaciones de gran dependencia y la incertidumbre diagnóstica implica cambios drásticos en la organización y las rutinas familiares e incluso laborales, visitas frecuentes y cargadas

de ansiedad a los especialistas, y una sobrecarga objetiva de la familia inmediata, a nivel físico, psicológico y social (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana– GAT, 2011: 80).

La discapacidad, independientemente del motivo por el que se llegue a ella, supone una reducción de la autonomía; a su vez esta pérdida en grados diferentes según los casos, puede llevar a un cambio forzoso en los hábitos y formas de vida al verse imposibilitado el individuo para la realización de tareas o actividades. Muchas veces estas actividades son las elementales y básicas para la vida diaria (higiene, alimentación, etc.) dependiendo de otras personas o máquinas para llevarlas a cabo; en esta situación el individuo adquiere la condición de persona dependiente (Castillo, 2011: 94).

El niño con discapacidad causa tensión en el contexto familiar, que se expresa con frecuencia en desacuerdo con los padres que pueden conducir a la ruptura de la familia. La necesidad de servicios y prestaciones de salud, educación, por ejemplo, crea presiones económicas que, a su vez, se transforman en un obstáculo para el funcionamiento de la familia. La madre dedica mucho de su tiempo a la atención del niño en detrimento de las relaciones con los otros hijos y al tiempo que necesitaría para sí misma, se deteriora físicamente y con frecuencia, toda la situación afecta el trabajo o la actividad que cumple fuera del hogar. Por su parte, el padre se siente desplazado por el hijo y acusa a su mujer de abandono (Amate, 2006: 161).

No es posible comprender el estado afectivo-emocional y físico de las familias sin tomar en consideración, en primer lugar, los procesos de duelo y exclusión anteriormente mencionados. Pero en íntima conexión con ellos debemos añadir la tarea de adaptarse a los cambios que afrontan los padres cuando las pérdidas que se anuncian no se restringen a parcelas limitadas de lo cotidiano, sino que amenazan, de manera global, sus intereses y deseos: su tiempo, su trabajo, sus rutinas, su ocio, su economía, sus relaciones y afectos (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana– GAT, 2011: 80).

La discapacidad de un hijo puede generar un impacto en la pareja conyugal con lo cual muchas de ellas salen fortalecidas pues el niño con discapacidad los une o en otras ocasiones la situación es promotora de malestar y ruptura vincular.

Los conflictos previos que haya mantenido la pareja pueden traer mayores dificultades de adaptación de la situación.

Los motivos de conflictos dados en la relación entre los cónyuges pueden ser:

1. Se puede centrar la atención en la relación parental, disminuyendo los espacios en la relación conyugal, es decir, se reduce el tiempo dedicado a la pareja.
2. Se produce una división rígida y tradicional de roles entre los miembros de la pareja: es así como la madre se postula como “cuidadora sacrificada”, quien queda aferrada a una ideología del sacrificio, como mujer, esposa y madre de otros hijos. El padre en esta división rígida de roles queda como único sostén económico de la familia, volcando sus energías en el exterior pero también en varias ocasiones es el padre quien recurre a la racionalización e intelectualización del problema, dedicando tal vez mucho tiempo a investigar sobre la discapacidad del niño.
3. Dentro de la pareja conyugal se pueden dar, recriminaciones y reproches cargados de sentimientos culpa y fracaso. Es el “otro” de la pareja él o la culpable.
4. La pareja conyugal puede vivenciar intensos sentimientos de agobio y sobre exigencia ante las demandas de este hijo. Siempre la crianza de un hijo sano demanda ciertos sacrificios al plano de la pareja, pero la paternidad de un niño con discapacidad se acompaña de demandas de postergación que se prolongaran en el tiempo, hay vivencias de soledad y no reconocimiento por el otro, en aquello que cada miembro de la pareja está haciendo.

5. También se puede dar una incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja. Además, suelen tener como motivo principal de comunicación temas referidos al hijo discapacitado.

6. El aislamiento en relación al afuera. Hay renuncia a relaciones sociales que la pareja tenía anteriormente.

En cuanto a la *relación padre e hijo con discapacidad* se movilizan un sin número de sentimientos ambivalentes y muy intensos desde el primer momento en que se descubre la discapacidad: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo o rabia.

Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos: sentimiento de ternura, amor y hasta de orgullo hacia ese hijo, deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante dándole las mayores posibilidades, sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos.

El reconocimiento de estos sentimientos ambivalentes al expresarlos sin negarlos, taparlos o disfrazarlos es parte de este camino de adaptación y crecimiento, los conflictos surgen cuando algunos de los sentimientos predominan en forma intensa y produce malestar.

En relación al vínculo creado entre los padres e hijo donde se generan sentimientos de culpa muchas veces se toma a los padres como deudores frente a un hijo acreedor, aquí la pareja paterna aparece dominada por la culpa al no disponer de una solución que arregle enteramente el daño, quedan ocupando el lugar de deudores frente a un niño acreedor al que hay que pagarle, se presentan como excesivamente disponibles eternos dadores con una abundancia inagotable, nada parece alcanzar.

El niño se puede transformar en un acreedor de por vida en un insatisfecho permanente manteniendo una dependencia exigente hacia sus padres.

El vínculo que hace referencia a un hijo deudor y padres acreedores es exigente y controlador en cuanto al rendimiento y eficacia. El vínculo paterno filial con ausencia de demandas, en el cual de este hijo ya nada se espera, nada es pedido, es un vínculo parental en el que predominan la desilusión, impotencia, desesperanza se bajan los brazos, el rotulo de la discapacidad funciona como una sentencia de futuro cerrado.

En el padre con negación e idealización del daño, la discapacidad del hijo aparece revestida de cualidades divinas otorgando a los padres la condición de ser los elegidos de Dios por tener un hijo especial, el hijo es vivido como un regalo del cielo casi como un milagro.

Sobre el vínculo padres hijos en el que se anulan las diferencias, se produce una identificación con el hijo con discapacidad ambos miembros de la pareja o uno de ellos se incapacitan, no desarrollan potencialidades que marcarían las diferencias en relación con el discapacitado, son proclives al fracaso de iniciativas y emprendimientos que implican el crecimiento y desarrollo personal.

Se pueden mencionar también el vínculo padres e hijo en el cual se remarcan las diferencias, dónde se produce una división, sanos y enfermos, se coloca al discapacitado en el lugar del fracaso y el depositario de todas las discapacidades y limitaciones del resto de los miembros de la familia, los demás quedan libres de las limitaciones propias marcándose fuertemente de este modo las diferencias dentro del núcleo familiar.

Para otros padres la relación que se da con el hijo es solo desde la parte dañada, no reconociendo los aspectos sanos del niño, los padres quedan atrapados en la etiqueta diagnóstica lo que lleva a que asuman un rol de reeducadores, el cumplimiento de las ejercitaciones es tomado como única expresión de su función parental, esto se acompaña de la ausencia de actividades gratificantes y recreativas, falta de la actividad lúdica a nivel vincular.

Se pueden mencionar a continuación algunas situaciones de dificultad y conflicto producidas en el *vínculo fraterno*:

Las actitudes de los hermanos como miembros del sistema familiar van a ser determinantes para la inserción familiar, escolar y social. El orden de nacimiento del hijo con discapacidad va a ejercer una influencia importante en la adaptación de los demás. Los hermanos mayores de la persona con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños, aunque es verdad que a medida que los hermanos crecen, las dificultades o problemas pueden aumentar, desde los problemas de celos por una menor atención y dedicación de los padres especialmente de la madre absorta en los cuidados y demandas del hijo con discapacidad hasta la asunción de roles no propios, como cuidadores, maestros, etc.

En este vínculo se intensifican los conflictos normales, presentes en todo vínculo fraterno, donde se mueven intensos sentimientos encontrados. Con respecto al vínculo fraterno se pueden nombrar las siguientes dificultades:

Se puede hablar de un sentimiento de culpa en el hermano por vivir como el hijo "privilegiado", el "elegido", poseedor de habilidades o de la salud que el hermano con discapacidad no posee y a nivel de fantasía el hermano con discapacidad queda ocupando un lugar de víctima, el cual es despojado de las capacidades que el hijo sano posee.

3.2.3 Área social

Según Castillo (2011: 118,119) la constante inquietud del ser humano por descubrir y dar soluciones a los múltiples problemas que se le iban presentando a lo largo de los tiempos, también ha tenido su expresión en el mundo de la discapacidad; los cambios sociales hacia estas personas han influido de manera decisiva, reconociéndolas como individuos con plenos derechos pero con necesidades especiales que deben ser atendidas, muchas veces desde diferentes enfoques profesionales (médicos, psicológicos, educativos, laborales, etc.).

El apoyo social, tanto formal como informal, puede considerarse un factor de protección muy importante, ya que las investigaciones han demostrado que el apoyo social, bien sea real o percibido, ayuda a reducir los niveles de estrés familiares (Cuxart, 2010).

El estigma y las dinámicas de exclusión son, como el duelo, fenómenos complejos, máxime si van entrelazados. Además, las actitudes y los comportamientos sociales ante el estigma varían mucho: negación, culpa, sobreprotección, lástima, violencia, evitación, curiosidad morbosa, sublimación, exhibicionismo, conductas intrusivas, paternalismo, vergüenza, discriminación, etc., por lo que cada interacción social se convierte en una fuente de incomodidad y desasosiego que les hace revivir sentimientos de culpabilidad al ver reflejado el rechazo o el desconcierto que ellos mismos experimentaron (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana – GAT, 2011:79).

La extrema importancia que le dan casi todos los padres al modo en que se sienten tratados y la forma en que los profesionales se refieren al niño o la niña a lo largo del proceso de información diagnóstica creemos que tiene mucho que ver con el hecho de que se trata no solo del momento de la “primera noticia”, de un acto informativo, sino también de un acto social muy relevante, del momento de la primera interacción personal, la situación en la cual su nuevo estatus, el de ellos y el de su hijo, se pone en juego. En ella sienten reflejados y representados (en el profesional, que es aquí un

representante cualificado de la sociedad en la que viven) los valores de inclusión/exclusión, respeto/desconsideración, aprecio/desprecio, que la sociedad tiene y va a mostrar hacia su hijo y hacia ellos (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana – GAT, 2011:80).

XV. PREGUNTAS DIRECTRICES

- Ψ ¿Cuáles son los pensamientos de las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija?

- Ψ ¿Con que intensidad vivenciaron las emociones las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija?

- Ψ ¿Cómo es el comportamiento de las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija?

- Ψ ¿Cuáles son los cambios en el estilo de vida originados en las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija?

XVI. DISEÑO METODOLÓGICO

1. Enfoque

El enfoque de esta tesis es *mixto o multimodal*, pues este estudio implica un proceso de recolección, análisis y vinculación de datos cuantitativos y cualitativos para responder al planteamiento del problema. Asimismo, se mezcla la lógica inductiva y la deductiva (Hernández, Fernández y Baptista, 2006:755).

2. Diseño de investigación

El diseño de esta investigación es un *diseño en paralelo* ya que se conducen simultáneamente dos estudios, uno cuantitativo y uno cualitativo y de los resultados de ambos se realizan las interpretaciones sobre el problema investigado; se sigue la vertiente que no combina datos cuantitativos con los cualitativos, se realiza el análisis por separado, pero se presentan en el mismo reporte (Hernández, Fernández y Baptista, 2006:777).

3. Tipo de investigación

a. Según su aplicabilidad o finalidad

Según Sequeira y Cruz (2008:5) es un estudio *aplicado*, pues estudia un problema práctico (la actitud y los cambios en el estilo de vida), y además hay soluciones potenciales.

b. Según su alcance o nivel de profundidad

Es *descriptiva*, ya que el propósito de esta investigación es describir un problema. Es decir, en este estudio se seleccionaron una serie de cuestiones, la actitud y los cambios en el estilo de vida, y se analizaron cada una de ellas independientemente, para establecer la relación entre estas, que pueden estar influyendo, pero no determinan el fenómeno de estudio (Sequeira y Cruz, 2008:6).

c. Según su temporalidad

Es de *corte transversal*, porque el fenómeno se estudia en un periodo corto, es decir, en una pequeña parte de todo su proceso y su propósito es describir la variable en un momento dado (Sequeira y Cruz, 2008:6).

4. Universo, población y muestra

Ψ Universo

El universo lo componen todas las madres y todos los padres o tutores de niños con discapacidad atendidos en la modalidad de Educación Temprana en el Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”, la cual está constituida por 75 sujetos.

Ψ Población

La población está conformada por 49 sujetos, 21 madres, padres o tutores de niños con autismo y 28 madres, padres o tutores de niños con síndrome de Down atendidos en la modalidad de Educación Temprana en el Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”.

Ψ Muestra

La muestra de este estudio se refleja en cada fase de esta investigación (fase cuantitativa y fase cualitativa).

5. Fase cuantitativa

Ψ Perfil de las unidades de análisis

Estas personas se encuentran entre las edades de 24 a 60 años, el 90 % son del sexo femenino y el 10 % son del sexo masculino.

El 90 % de la muestra son madres de los niños y niñas con discapacidad, el 6.7 %, son padres y el 3.3 % es abuelo.

Referente a su estado civil, el 16.7 % son solteros, el 63.3 %, son casados y el 20 % se encuentran en unión de hecho estable.

Con respecto a su escolaridad, el 13.4 % cursó la primaria, el 40 % cursó la secundaria y el 20 %, la aprobó; el 3.3 % cursó una carrera técnica misma cantidad de personas cursó educación superior y el 20 % culminó la educación superior.

En cuanto a la ocupación, el 70 % son amas de casa, el 20 % son comerciantes y el 10 %, poseen otra ocupación.

Ψ Tamaño muestral

El número representativo de la población se determinó mediante la fórmula utilizada para poblaciones finitas:

$$n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * p * q}{d^2 * N - 1 + Z_{\alpha}^2 * p * q}$$

Donde:

n = tamaño muestral

N = tamaño de la población

Z = valor correspondiente a la distribución de gauss, $Z_{\alpha=0.05} = 1.96$

p = prevalencia esperada del parámetro a evaluar

$$q = 1-p$$

d^2 = error que se prevé cometer

En este caso:

$$N = 75 \quad \alpha = 0.05 \quad Z_{\alpha}^2 = 1.96 \quad p = 0.05 \quad q = 0.95 \quad d^2 = 0.0025$$

De esta manera, se sustituyeron valores:

$$\begin{aligned} n &= \frac{49 * 3.84 * 0.05 * 0.95}{0.0025 * 48 + 3.84 * 0.05 * 0.95} \\ n &= \frac{8.9376}{0.12 + 0.1824} \\ n &= \frac{8.9376}{0.3024} \\ n &= 29.5 \end{aligned}$$

Así, se estableció que el tamaño representativo de la muestra era de 30 unidades muestrales.

Ψ Técnica de muestreo

Probabilístico, pues la conforma un subgrupo de la población en el que todos los elementos de ésta tienen la misma posibilidad de ser elegidos (Hernández, Fernández & Baptista, 2006:241).

Ψ Técnica de selección de la muestra

Se utilizó la técnica de *muestreo aleatorio estratificado*, para que los estratos (madres, padres o tutores de niños con autismo; y madres, padres o tutores de niños con síndrome de down) estuvieran bien representados. De manera específica, se realizó un muestreo proporcional.

Por lo tanto, se utilizó la siguiente fórmula:

$$n_{i=n} = n * \frac{N_i}{N}$$

Donde:

n_i = Muestra representativa para el estrato

n = Tamaño muestral

N_i = Número de sujetos que componen el estrato

N = Tamaño de la población

Así, el tamaño representativo de la muestra para el estrato madres, padres o tutores de niños con síndrome de Down, sería 17, pues:

$$n_{i=30} = 30 * \frac{28}{49}$$

$$n_{i=17.1}$$

Asimismo, las unidades muestrales seleccionadas de la población de madres, padres o tutores con niños con autismo sería 13, pues:

$$n_{i=30} = 30 * \frac{21}{49}$$

$$n_{i=12.6}$$

Ψ Criterios de selección

Criterios de inclusión

Ser madre, padre o tutor de un niño con discapacidad atendido en el Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”

Que su hijo o hija sea atendido en la modalidad de educación temprana del Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”

Que su hijo o hija presente la discapacidad autismo o síndrome de Down.

Criterio de exclusión

No ser madre, padre o tutor de un niño con discapacidad atendido en el Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”

Que su hijo o hija no sea atendido en la modalidad de educación temprana del Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”

Que su hijo o hija no presente la discapacidad autismo o síndrome de Down.

Ψ Método de recolección de los datos

La recolección de los datos, en esta fase se realizó aplicando encuestas cara a cara, pues se ejecutaron entrevistas directas o personales con cada encuestado, las cuales fueron controladas y guiadas por el encuestador.

Ψ Instrumentos utilizado para la recolección de los datos

Los instrumentos utilizado fueron cuestionarios (uno por cada componente), los cuales se describen a continuación.

FICHA TÉCNICA

Nombre: Cuestionario de pensamientos originados en los padres ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo o hija

Objetivo: Conocer los pensamientos que se originan en los padres, madres o tutores ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo o hija.

Tipo de encuesta

- ✓ **Según sus objetivos:** encuesta descriptiva.
- ✓ **Según el tipo de pregunta:** de respuesta cerrada
- ✓ **Según el número de respuesta:** politómicas, múltiples o categorizadas
- ✓ **Según su estructura:** escala de intensidad

Materiales:

- ✓ Cuestionario
- ✓ Lapicero

Administración: cara a cara

No de ítems: 20

Confiabilidad: para determinar la confiabilidad de este instrumento se realizó la prueba del coeficiente alfa de Cronbach haciendo uso del software PASW Statistics 18.0., en el cual se determinó que el nivel de consistencia interna de los ítems es de 0.875 eliminando los ítems número uno, dos, tres y veinte (ver anexo número tres). Así, solo se analizaron 16 ítems de esta escala para la presentación de los resultados.

Validez: este cuestionario posee validez de contenido pues fue validado por tres expertos, los cuales depuraron algunos ítems que fueron eliminados para la aplicación de los instrumentos.

FICHA TÉCNICA

Nombre Cuestionario de emociones originadas en los padres ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo o hija

Objetivo: Conocer la intensidad de las emociones originadas en los padres, madres o tutores ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo o hija.

Tipo de encuesta

- ✓ **Según sus objetivos:** encuesta descriptiva.
- ✓ **Según el tipo de pregunta:** de respuesta cerrada
- ✓ **Según el número de respuesta:** politómicas, múltiples o categorizadas
- ✓ **Según su estructura:** escala de intensidad

Materiales:

- ✓ Cuestionario
- ✓ Lapicero

Administración: cara a cara

No de ítems: 18

Confiabilidad: para determinar la confiabilidad de este instrumento se realizó la prueba del coeficiente alfa de Cronbach haciendo uso del software PASW Statistics 18.0., en el cual se determinó que el nivel de consistencia interna de los ítems es de 0.883 eliminando los ítems número uno y dos, (ver anexo número tres). Así, solo se analizaron 16 ítems de esta escala para la presentación de los resultados.

Validez: este cuestionario posee validez de contenido pues fue validado por tres expertos, los cuales depuraron algunos ítems que fueron eliminados para la aplicación de los instrumentos.

FICHA TECNICA

Nombre: Cuestionario de conductas originadas en los padres ante la discapacidad de su hijo o hija

Objetivo: Conocer el impacto psicológico en el área conductual en los padres, madres o tutores ante el diagnóstico discapacidad de su hijo o hija.

Tipo de encuesta

- ✓ **Según sus objetivos:** encuesta descriptiva.
- ✓ **Según el tipo de pregunta:** de respuesta cerrada
- ✓ **Según el número de respuesta:** politómicas, múltiples o categorizadas
- ✓ **Según su estructura:** escala de intensidad

Materiales:

- ✓ Cuestionario
- ✓ Lapicero

Administración: cara a cara

No de ítems: 19

Confiabilidad: para determinar la confiabilidad de este instrumento se realizó la prueba del coeficiente alfa de Cronbach haciendo uso del software PASW Statistics 18.0., en el cual se determinó que el nivel de consistencia interna de los ítems es de 0.618 eliminando los ítems número uno, cuatro, siete, trece, dieciséis, diecisiete, dieciocho y diecinueve (ver anexo número tres). Así, solo se analizaron once ítems de esta escala para la presentación de los resultados.

Validez: este cuestionario posee validez de contenido pues fue validado por tres expertos, los cuales depuraron algunos ítems que fueron eliminados para la aplicación de los instrumentos.

Ψ Método de análisis de los datos

Se analizaron medidas de tendencia central (media, mediana, moda y frecuencia) y de dispersión (desviación estándar) utilizando el software PASW Statistics 18.0. Los resultados se presentan en tablas de frecuencia (frecuencia absoluta, frecuencia absoluta acumulada, frecuencia relativa y frecuencia relativa acumulada).

6. Fase cualitativa

Ψ Perfil de las unidades de análisis

En esta fase de la investigación, la muestra fueron dos madres cuyas edades son 30 y 45 años; una de ellas culminó la educación secundaria y la otra realizó un estudio técnico; una de ella es ama de casa y la otra es maestra; ambas se encuentran casadas.

Ψ Tipo de muestra

No probabilística o dirigida, dado que constituyen un subgrupo de la población en la que la elección de los elementos no depende de la probabilidad sino de las características de la investigación (Hernández, Fernández & Baptista, 2006:741).

Además, esta *muestra* es de *casos-tipo*, pues el objetivo es la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad ni la estandarización. En esta fase de la investigación se analizan los cambios en el estilo de vida de las unidades de análisis en las áreas familiar, personal y social (Hernández, Fernández & Baptista, 2006:566).

Ψ **Tamaño muestral**

Dos madres, padres o tutores de niños atendidos en la modalidad Educación temprana de Los Pipitos (una madre, padre o tutor de un niño o niña con síndrome de Down y una madre, padre o tutor de un niño o una niña con autismo).

Ψ **Técnica de selección de la muestra**

El muestreo es *por conveniencia*, pues el propósito es extraer la mayor cantidad posible de información y las unidades muestrales deben estar dispuestas a brindarla.

Ψ **Método de recolección de los datos**

Ejecución de entrevistas

Ψ **Criterios de selección**

Criterio de inclusión

Ser madre, padre o tutor de un niño con discapacidad atendido en el Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”

Que su hijo o hija sea atendido en la modalidad de educación temprana del Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”

Que su hijo o hija presente la discapacidad autismo o síndrome de Down.

Deseo de participar en el estudio

Criterio de exclusión

No ser madre, padre o tutor de un niño con discapacidad atendido en el Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”

Que su hijo o hija no sea atendido en la modalidad de educación temprana del Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos”

Que su hijo o hija no presente la discapacidad autismo o síndrome de Down.

Desinterés de participar en el estudio

Ψ **Técnica de recolección de datos**

Se usó la *entrevista en profundidad*, la cual es una técnica de obtención de información, mediante una conversación profesional con una o varias personas para un estudio analítico de investigación que se utiliza cuando queremos conocer los sentimientos profundos, las motivaciones de los comportamiento de las personas o sus vivencias.

Ψ **Instrumento utilizado para la recolección de los datos**

- ✓ Guía semiestructurada de preguntas
- ✓ Grabador de audio
- ✓ Bitácora de campo

Ψ **Método de análisis de los datos**

La información se analizó siguiendo un diseño fenomenológico, ya que se enfocó en las experiencias individuales y subjetivas de los participantes. Se utilizó la codificación en primer plano, abierta, y la posterior agrupación y vinculación de categorías pero no en esquemas (Hernández, Fernández & Baptista, 2006:712).

7. Consideraciones éticas

Las normas éticas a las que se ajusta esta investigación fueron tomadas del Código ético del psicólogo (Brugmann, 1990) y son:

- Ψ Se decidió elaborar la presente tesis para fomentar el bienestar humano y el progreso de la psicología (Art. 29).
- Ψ Esta investigación fue supervisada por una persona técnicamente entrenada y científicamente calificada, el tutor (Art. 30).
- Ψ Se evaluó que los riesgos y los beneficios del estudio aportaran al interés del individuo y la sociedad por encima de la ciencia (Art. 31, inciso a).
- Ψ Los sujetos de investigación tuvieron la plena libertad de suspender su participación en cualquier momento (Art. 32, inciso d).
- Ψ Se respetó el derecho del individuo a su intimidad garantizando el anonimato de los sujetos y la confidencialidad de la información obtenida de ellos (Art. 35).
- Ψ Los autores se preservaron la veracidad de los resultados (Art.42, inciso b).
- Ψ En ésta tesis se da crédito a las instituciones y personas que colaboraron en la realización de ésta (Art. 42, inciso g).

8. Contexto de la investigación

El Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos” es la respuesta a una necesidad urgente de la niñez con discapacidad de nuestro país, convirtiéndose en el primer y único centro de atención integral y rehabilitación dirigido a este importante sector de la población de Nicaragua.

Su construcción y equipamiento fue posible gracias al apoyo decidido de la Fundación Teletón y al aporte económico de la población nicaragüense. Hoy las familias con hijos con discapacidad cuentan con un centro donde sus hijos son atendidos bajo una nueva visión de la discapacidad. El Instituto Médico Pedagógico, es una obra de amor hecha realidad, y una oportunidad de vida para la niñez con discapacidad de Nicaragua.

La atención está estructurada bajo el principio de que la discapacidad no es una enfermedad y que, por tanto, no puede ser abordada únicamente con un enfoque médico, sino como una condición especial que afecta determinadas funciones del ser humano, y que existe un potencial de desarrollo que puede ser estimulado y promovido.

Por tanto, la atención inicia con una evaluación diagnóstica multidisciplinaria en la que intervienen varios especialistas para determinar el tipo de alteración que presenta el niño en su desarrollo, y las recomendaciones para la rehabilitación en las distintas áreas de atención. Actualmente el Instituto, atiende a personas con discapacidad entre 0 y 18 años.

La participación de la familia en la rehabilitación y estimulación de sus hijos es primordial, por eso madres y padres reciben capacitaciones sistemáticas por los especialistas del Instituto, para que ellos, también puedan rehabilitar y estimularlos en sus hogares.

El Instituto cuenta con un selecto staff de especialistas, con amplia experiencia en el campo de la discapacidad y con un alto espíritu humano y de servicio. La adquisición de equipos y tecnología de punta hacen del Instituto un centro moderno, con un personal en permanente estudio del avance de la ciencia médica, y con una visión positiva hacia el futuro.

El Instituto Médico Pedagógico se ha convertido en un centro de referencia nacional que brinda un promedio de 25 mil consultas anuales, las cuales provienen de distintos puntos de Nicaragua. Para cubrir con la atención del IMPP cuenta con un Equipo Móvil que viaja hasta puntos lejanos de la capital para brindar la atención a niños y niñas.

Actualmente se ofrece servicios en las áreas de:

Evaluación del neurodesarrollo, Medicina general, Neuropediatría, Neuropsiquiatría, Ortopedia, Oftalmología, Otorrinolaringología, Psicología, Electroencefalografía, Impedanciometría, Audiometría, Emisiones otoacústicas, Potenciales evocados auditivos, Potenciales evocados visuales, Adaptación de audífonos, Elaboración de moldes auditivos, Fisioterapia, Adaptación de medios auxiliares, Hidroterapia, Educación rítmica, Educación temprana, Psicopedagogía, Terapia ocupacional, Pedagogía especial con énfasis en la diferentes deficiencias, Elaboración de férulas, Sedación, Actividades lúdicas y recreativas, Capacitación a profesionales del sistema nacional de salud, instituciones privadas y organismos de carácter internacional.

La modalidad de Educación Temprana se encarga de identificar los factores de riesgos del neurodesarrollo, prevenir la discapacidad y brindar atención especializada a menores entre 0 a 6 años de edad que presenta una determinada discapacidad. Cuando se hace referencia a los factores de riesgos del desarrollo, se refiere a aquellos eventos que, de ocurrir en la vida de un ser humano, podrían provocar desviaciones de la ruta acostumbrada del desarrollo humano.

El conocimiento de estos factores permite en algunos casos, realizar las medidas necesarias para tratar de prevenirlos y en otros, en los que ya no sea posible la prevención de los mismos, permitiendo detectar tempranamente la exposición de intervención adecuada y temprana hacia dichas personas y su entorno inmediato para tratar de lograr el máximo desarrollo de sus capacidades potenciales de tal manera que los efectos negativos provocados por la exposición a dichos factores a nivel prenatal, perinatal y postnatal sean pormenores.

Hablar de estimulación temprana es hablar de “toda actividad que es oportuna acertadamente enriquece al niño o niña, y que pretende el desarrollo de capacidades potenciales sobre la base de una estimulación adecuada con la participación activa de la familia guiada y orientada por el estimulador”. En cuanto hablar de educación temprana se refiere a “un proceso educativo que tiene como objetivo la realización de un conjunto de acciones tendientes a proporcionar a la niña y niño la sistematización de las experiencias que este necesite desde la edad temprana y aun antes de nacer, para

desarrollar al máximo su potencial de desarrollo, sin más límites que su propia capacidad”.

Esto se logra a través de la presencia de personas y objetos en calidad, cantidad y oportunidades adecuadas, en el contexto de situaciones de variada complejidad que generen en la niña y el niño interés y actividad, con el involucramiento directo de su familia a través de un proceso donde prime la afectividad positiva, condiciones necesarias para lograr una relación dinámica en su medio ambiente y un aprendizaje efectivo.

Las discapacidades y deficiencias atendidas en la modalidad de Educación Temprana son: retraso del lenguaje, discapacidad visual, autismo, síndrome de Down y niños y niñas con desarrollo en alerta.

XVII. RESULTADOS

La media aritmética y la desviación estándar son, respectivamente, las medidas de posición y dispersión que mejor caracterizan a una determinada distribución. Sin embargo, en los resultados obtenidos en las encuestas aplicadas a la muestra de este estudio se encontró que la desviación estándar es, en su mayoría, mayor a uno; y tomando en cuenta que los valores que se pueden obtener en cada ítem de las encuestas se encuentran entre uno y cinco, se puede decir entonces que los datos están dispersos, por lo tanto, la media no es muy representativa de los resultados. Es por esta razón que el análisis que se realizó se hizo tomando como referencia la moda y las tablas de frecuencia.

Ψ Cuestionario de pensamientos originados en los padres ante el diagnóstico de la discapacidad de su hijo o hija

Entre los resultados encontrados tenemos que el 56.7% nunca pensó "*que mala suerte*", el 80% nunca pensó "*estoy perdido (a)*", el 53.3% nunca pensó "*que hice para merecer esto*", el 70% pensó "*porque a mí*" (en distintos niveles de frecuencias), el 66.7% nunca pensó "*no voy a poder con esto*", el 53.3% se preguntaron "*¿Qué voy a hacer ahora?*" (en distintos niveles de frecuencias).

Así mismo el 70% nunca pensó "*debe ser un error*", el 80% pensó "*mi hijo no es normal*" (en distintos niveles de frecuencias), el 53.3% nunca pensó "*nunca podrá ser normal*", el 83.3% nunca pensó "*es lo peor que me ha pasado en la vida*", el 53.3% se preguntó "*¿Cómo voy a cubrir sus necesidades?*" (en distintos niveles de frecuencias).

De la misma manera el 60% pensó "*es lo más doloroso de mi vida*", el 66.7% nunca se preguntó "*¿y si fracaso como madre (padre)?*", el 93.3% siempre pensó "*un hijo o hija siempre es una bendición de Dios*", el 76.7% pensó "*esto es una prueba*" (en distintos niveles de frecuencias) y el 76.7% siempre pensó "*debo esforzarme por mi hijo o hija*" (Ver tabla N° 1 y 2 en anexo N° 4).

Ψ Cuestionario de emociones originados en los padres ante el diagnóstico de la discapacidad de su hijo o hija

Con respecto a las emociones vivenciadas, se encontró que el 80% vivencio el *dolor* y la *tristeza* en distintas intensidades, en cambio el 73.3% no vivencio la *ira*, el 63.3% no vivencio la *molestia*, el 56.7% vivencio la *desilusión* en distintas intensidades, el 73.3% vivencio el miedo en *distintas* intensidades, el 100% no vivencio la *vergüenza*.

De igual forma el 66.7% no vivencio la *angustia*, 76.7% vivencio la confusión en distintas intensidades, el 50% no vivencio la *culpa* en cambio el otro 50% la vivencio en distintas intensidades, el 53.35 vivencio la *frustración* en distintos intensidades, el 70% vivencio el *estrés* en distintos intensidades, el 66.7% vivencio la *incertidumbre* y la *ansiedad* en distintos intensidades, el 63.3% vivencio la *impotencia* en distintos intensidades y un 60% vivencio el *asombro* en distintas intensidades. (Ver tabla N° 2 y 3 en anexo N° 4).

Ψ Cuestionario de comportamientos originados en los padres ante el diagnóstico de la discapacidad de su hijo o hija

Refiriéndose a la conducta, el 86.7% manifestó *llanto* en distintos niveles de frecuencia, el 80% nunca reflejo *aislamiento*, el 73.3% siempre ha manifestado *mayor apego hacia su hijo o hija*, el 63.3% *visito a otros especialistas* con distintas frecuencia, el 53.3% se *culpó asimismo* con distintas frecuencias, el 63.3% nunca *culpo a su pareja*, el 90% manifestó *aceptación de la maternidad*, el 53.3% modifico sus *hábitos de sueño*, el 56.7% cambio sus *hábitos alimenticios*, el 76.7% manifestó *desinterés* por hablar con los demás y el 93.3% nunca *oculto la noticia a sus familiares*. (Ver tabla N° 4 y 5 en anexo N° 4).

Ψ **Entrevista sobre los cambios en el estilo de vida de los padres generados ante el diagnóstico de la discapacidad de su hijo o hija**

A través de la aplicación de la entrevista en profundidad a ambas madres se encontró que tanto a nivel personal como marital esperaban la llegada de su hijo o hija sin dificultad alguna y menos que presentara algún tipo de discapacidad, por lo que trajo consigo muchos cambios:

La *familia* ante esta llegada estaba clara que junto a ellos vendría mayor responsabilidad y demanda de tiempo, como también una reestructuración de la dinámica familiar, generando inicialmente asombro e incertidumbre ante la situación.

En dependencia de la discapacidad que presenta el nuevo miembro de la familia se ven modificadas las actividades, pero es inherente el incluir nuevas actividades como la asistencia y el acompañamiento del menor a las distintas terapias y consultas que este requiera, generando así mayores gastos económicos que los que podría demandar un niño sin discapacidad.

En ambas familias es evidente el apoyo existente ya que aunque la madre es la que más tiempo dedica a su hijo o hija, los demás miembros colaboran haciendo así más manejable la situación.

Los cambios en la relación marital están sujetos a al tipo de discapacidad que presente su hijo o hija, ya que para los padres del niño con autismo inicialmente les impidió intimar y dedicarse tiempo como pareja, por el contrario en los padres de la niña con síndrome de Down fortaleció la relación. En ambos matrimonios no hubo alteraciones permanentes.

La modificación a las metas familiares está sujeta a la condición socioeconómica ya que las metas generalmente planteadas son tener casa y vehículo propio.

La convivencia entre el hijo con discapacidad con sus demás hermanos se ve perjudicado de acuerdo al número y orden de nacimiento, ya que los padres de la niña con síndrome de Down tienen dos hijos antes que ella y estos se encuentran en edades pre y adolescente, habiendo de parte de estos comprensión y apoyo.

Los cambios a *nivel personal* también están estrechamente relacionados al tipo de discapacidad que presente su hijo ya que para la madre del niño con autismo uno de los primeros cambios fue que dejó de trabajar y de disponer tiempo libre para realizar sus pasatiempos favoritos, ahora el poco tiempo que dispone lo ocupa para descansar. En cambio, la madre de la niña con síndrome de Down expresa no haber alteración en lo más mínimo ya que continuó laborando sin dificultad y su tiempo libre lo ocupa para realizar actividades que demanda su trabajo.

Ante la discapacidad de su hijo o hija también entra en juego la salud de las madres tanto física como psicológica, en este caso no se aprecia alteraciones significativas, aunque en la madre del niño con autismo si hubo modificaciones de los hábitos alimenticios y del sueño, como estados de ansiedad, tristeza y depresión pero de menor intensidad, siendo temporal cuando se enfermaba de pequeño.

Ambas madres concuerdan en tener una percepción adecuada hacia las personas con discapacidad mucho antes del nacimiento de su hijo o hija.

Los cambios a *nivel social* giran alrededor del tipo de discapacidad ya que en dependencia de las limitaciones que presentan, esto se ve reflejado en las entrevistas realizadas ya que las actividades sociales para los padres del niño con autismo se han acortado debido a las características propias del autismo, en cambio para los padres de la niña con síndrome de Down no ha interferido ya que asisten sin dificultad a eventos sociales y lugares públicos.

En relación a la actitud de las demás personas dentro y fuera de su núcleo social, ambas madres concuerdan que la discapacidad de su hijo o hija no ha sido motivo de burla, crítica o humillación, exceptuando una ocasión en que la discapacidad del niño con autismo fue motivo de discusión entre su padre con su tía paterna, aunque para los padres del menor no fue significativo ya que la relación entre estos es desfavorable indistintamente de la discapacidad que presenta el niño.

Indudablemente para ambas madre ante la discapacidad de su hijo o hija han recibido apoyo de parte de sus familiares, amigos y demás personas que les rodean, estos han contribuido con apoyo emocional, motivacional, económico y de cuidados. También de

parte de los profesionales e instituciones encargados de brindar atención especializada a estas discapacidades.

XVIII. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Ψ Componentes de la actitud en las madres, padres y tutores al recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo o hija

Según la literatura referida al tema en estudio, las madres, padres y tutores de niños y niñas con discapacidad experimentan una fase de negación y posteriormente una fase de ira y culpa. No obstante, en esta investigación el 70 % nunca pensó *Debe ser un error*. Por lo tanto no reflejaron la fase de negación.

Por otra parte, refiriéndose a la valoración primaria, un 73.3 % de la muestra se preguntaba *¿Cómo voy a cubrir sus necesidades?*

Por el contrario, el 66.7 % nunca pensó *No voy a poder con esto*, por lo que es probable que hayan tenido una actitud positiva de su capacidad personal para afrontar la situación o que no la hayan evaluado.

Respecto al área emocional, los autores de la bibliografía citada dicen que se experimenta principalmente *tristeza e ira*.

Los padres, madres y tutores de este estudio experimentaron mucha *tristeza*; sin embargo, no vivenciaron, en su mayoría, el 73.3 %, la *ira*.

También, prevalece el *miedo* y el *estrés* que sintieron ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo o hija.

En cuanto al comportamiento, la teoría señala que la reacción de los padres generalmente es de llanto incontenible, lo que se cumple en la muestra estudiada ya que el 86.7% reflejo esta conducta, el cual puede llegar a gritos; y como la reacción trasciende más allá del momento de conocer el diagnóstico de su hijo o hija, muchos

suelen presentar alteración en los hábitos de sueño, alimenticios y desinterés por hablar con los demás. En la muestra se encontró que más del 50% manifestó cambio en los hábitos alimenticios y del sueño, sin embargo solo un 23.3% mostro desinterés por hablar con los demás.

Todo esto refleja variaciones en la teoría y los resultados encontrados, los cuales pueden deberse a variables que no fueron contemplada en este estudio, el contexto, rasgos de personalidad de los progenitores y percepción de la discapacidad.

Ψ Cambios en el estilo de vida en las madres, padres y tutores al recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo o hija

Evidentemente la llegada de un hijo o hija con discapacidad causa tensión en el contexto familiar, generando la necesidad de alimentación especial como de servicios de salud y tratamientos, esto demanda de mayores recursos económico lo que ocasiona en los padres momentos de tensión ante la búsqueda de estos.

A demás demanda de mayor tiempo y cuidados especiales, que genera en la relación conyugal de los padres disminución o ausencia de tiempo e intimación como pareja ocasionando un ambiente hostil, delegación del padre como fuente primaria de ingresos económico y la madre como cuidadora directa, esto generalmente se presenta al poco tiempo del nacimiento de su hijo o hija, ante el proceso de adaptación y asimilación de la discapacidad, lo cual se ve reflejado en los resultados encontrados.

Si bien es cierto en algunos caso este malestar en la relación de los padres puede ocasionar la separación de estos, pero también se da que la llegada de un hijo o hija con discapacidad fortalezca la relación, lo cual se reflejó en la información facilitada por las madres.

Retomando información plasmada en el marco teórico donde se hace referencia a la actitud de los hermanos como miembros del sistema familiar, la cual está estrechamente relacionada al orden del nacimiento del miembro con discapacidad, al ser el hijo más pequeño ejercer una influencia importante en la adaptación de los

demás, llevándoles a comprender y asimilar la situación de manera más favorable para el miembro que presenta la discapacidad, como también, para los padres, porque de cierto modo los hijos mayores en un determinado momento pasan a asumir roles no propios, como cuidadores, maestros, etc.

Ciertamente hablar de la actitud y cambios que adoptan los padres respecto a la discapacidad de su hijo o hija está implícito con su propia educación y aprendizaje, así como de la influencia ejercida por la misma sociedad y su cultura, ya que para una de las familias el nacimiento de su hija con síndrome de Down no generó un desbalance cuantioso en la estructura familiar, personal y social en comparación del núcleo familiar perteneciente al niño con autismo; esto sin restarle importancia al tipo de discapacidad la cual es determinante.

Ante la discapacidad de su hijo o hija los padres y toda la familia han intensificado y/o desarrollado cualidades como paciencia, tolerancia, compasión y perseverancia en el tratamiento y terapia de su hijo o hija, mejorando la relación entre los miembros de la familia y con los demás.

El apoyo social tanto formal como informal, juega un papel muy importante ya que sirve como factor protector para los padres ayudando a sobrellevar la carga emocional, económica y de cuidados al menor.

XIX. CONCLUSIONES

Es importante mencionar, que se reflejaron importantes variaciones en las madres, padres y tutores de niños y niñas con síndrome de Down y las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo de manera específica. Pero como este estudio no pretende comparar los estratos de la población, las conclusiones se presentan de manera general.

Las principales conclusiones a las que se llegaron son:

- Ψ Los pensamientos que se presentaron en la mayoría de las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija fueron, con mayor frecuencia, “Un hijo siempre es una bendición de Dios”, “Esto es una prueba”, “Debo esforzarme por mi hijo (o hija)” y pocas veces pensaron “Mi hijo no es normal”.
- Ψ Las emociones de las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija vivenciadas con mayor intensidad fueron dolor, tristeza, miedo y estrés; y ninguna persona de la muestra experimentó vergüenza.
- Ψ El comportamiento frecuentemente manifestado por la mayoría de las madres, padres o tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down al recibir el diagnóstico de su hijo o hija fue llanto, mayor apego hacia su hijo o hija y aceptar la maternidad o paternidad.
- Ψ Los cambios en el estilo de vida originados en las madres del niño con autismo y de la niña con síndrome de Down fueron: a nivel personal, se presenta de acuerdo a la discapacidad, disminución del tiempo libre y alteración de los hábitos de sueño y alimenticios. A nivel familiar, adquisición de mayores responsabilidades, mayor demanda de tiempo y cambios de roles; en la relación conyugal, en dependencia del tipo de discapacidad que presente el hijo o hija se vivencian disminución del tiempo de pareja e intimación o fortalecimiento de la

relación existente. Con respecto al nivel social, disminuyen las actividades sociales en relación a la discapacidad; sin embargo, los padres cuentan con una red de apoyo y sus hijos no han sido motivo de una actitud social estigmatizante.

XX. RECOMENDACIONES

A profesionales que atienden discapacidades:

- Ψ Al momento de dar el diagnóstico de discapacidad de un niño o niña a una madre, padre o tutor, hacerlo de manera clara, ética y empática.
- Ψ Brindar información suficiente y con el vocabulario adecuado al nivel educativo del padre, madre o tutor, sobre el padecimiento del niño o niña con discapacidad.
- Ψ Evitar centrarse en los aspectos negativos o limitaciones de la discapacidad del niño o niña.

Al Instituto Médico Pedagógico “Los Pipitos” y profesionales que atienden discapacidades:

- Ψ Ofrecer acompañamiento psicológico a los padres, madres y tutores desde el momento de dar a conocer el diagnóstico del niño o niña para evitar alteraciones psicológicas y de esta manera aportar al bienestar del niño o niña.
- Ψ Elaborar continuamente diagnóstico de necesidades de las madres, padres y tutores para conocer su problemática y de esta manera colaborar a su mejoría.

XXI. REFERENCIAS

BIBLIOGRAFÍA

Amate, E & Vásquez, A. (2006). **Discapacidad: Lo que todos debemos saber.** Washington, D.C: Organización Panamericana de la Salud.

Bello, Z. & Casales, J. (2005). **Psicología social.** La Habana: Editorial Félix Varela.

Brugmann, A. et al. (1990). **Código ético del psicólogo. 2ª edición.** México: Editorial Trillas.

Castillo, N. (2011). **Políticas Públicas, Educación Superior y Atención a la Discapacidad. 1ª Edición.** Nicaragua: Colección Educación y Sociedad Siglo XXI.

Cornejo, C. (2008). **El duelo de los padres por el nacimiento de un hijo con síndrome de Down y Parálisis cerebral.** México. Trabajo Monográfico.

Flores, K., Garduño, A. & Garza, R. (2014) **El nacimiento de un niño con síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres.** México: Acta Pediat Mex.

Gaviria, E., Cuadrado, I. & López, M. (2009). **Introducción a la psicología social.** España: UNED.

Hernández, C., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). **Metodología de la investigación. 4ta edición.** México: McGraw Hill.

Hidalgo, R. (2010). **Guía de ajuste y orientación emocional para padres de niños con deficiencias visual, en condición de vulnerabilidad, en el Instituto Especial de Invidentes y Sordos del Azuay.** Cuenca-Ecuador: Universidad Politécnica Salesiana.

Madrigal, A. (2000). **El Síndrome de Down.** España: Asociación de Síndrome de Down de Madrid.

MINSA. (2005). **La Discapacidad en Nicaragua: Situación Actual y Perspectivas. 1ª Edición.** Nicaragua: Ministerio de Salud.

Morales, J., Moya, M., Gaviria, E. & Cuadrado, I. (2007). **Psicología social 3ª edición.** España: McGraw Hill.

Morris, C. & Maisto A. (2009). **Psicología. 13ª edición.** México: Pearson Educación.

HEMEROGRAFÍA

Alvarado, J., Arévalo, J. y Cardoza, R. (2013). ***Vivencias psicológicas de hijos (as) con deficiencia intelectual del Centro de Estimulación Temprana Los Pipitos, Villa Reconciliación Managua, periodo marzo-junio 2013*** (tesis inédita de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua.

Bates, A., Baxter, D., King, G., King, S., Rosenbaum, P & Zwaigenbaum, L. (2006). **Revista Síndrome de Down, N° 23.**

Gutiérrez D. y Romero S. (2007). ***Variaciones psicosociales y niveles de adaptación existentes en las vidas de las madres de familia ante la capacidad especial de su hijo(a) atendidos en el Centro de Educación Temprana de la Asociación Los Pipitos ubicados en el Municipio de Ciudad Sandino,***

Managua 2006-2007 (tesis inédita de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua.

Rodríguez U. y Umaña Ch. (2001). ***Rol de la familia y el desarrollo psicosocial del niño con discapacidad auditiva en edad escolar atendidos por Los Pipitos y el MECD del departamento de Managua en el periodo 2000-2001*** (tesis inédita de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua.

WEBGRAFÍA

Benjamín (2014). **Cifosis**. Recuperado de:

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001240.htm>

Garrido, A., Ortega, P., Reyes, A. & Torres, L. (2012). **Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad**. Recuperado de:

<http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>

Hadelman-Englert (2013). **Síndrome del cromosoma X frágil**. Recuperado de:

www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001668.htm

López, M. (s. f). **Retraso del lenguaje**. La Habana. Recuperado de:

http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/prevemi/retraso_del_lenguaje_1.pdf

Morizon y Aspillaga (s. f.). **Los dermatoglifos**. Recuperado de:

<http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v48n4/art03.pdf>

Orphanet (2006). **Encefalitis herpética**. Recuperado de:

http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=ES&Expert=1930

Ortega, P., Torres, L., Garrido, A. y Reyes A. (2006). **Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales**. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>

Ortega, P., Torres, L., Reyes, A. & Garrido, A. (2012). **Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad**. *Revista Psicología Científica.com*, 14 (6). Recuperado de: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia>

Torre, Carrasco y Quijano (1997). **Síndrome de Smith-Lemli-Opitz. Anomalía en la síntesis de colesterol**. Recuperado de: <https://www.aeped.es/sites/default/files/anales/46-6-19.pdf>

ANEXOS

WIAEVN2

ANEXO N° 1: Glosario

1. **Cifosis:** es la curvatura de la columna que produce un arqueamiento o redondeo de la espalda, llevando a que se presente una postura jorobada o agachada (Benjamin, 2014).
2. **Dermatoglifos:** crestas epidérmicas de las palmas de las manos y de las plantas de los pies, agregándose de los pliegues de flexión de esas mismas regiones (Morizon y Aspillaga, s. f.).
3. **Displasia:** alteración de un tejido debido a una excesiva proliferación celular, provocada por cambios hormonales o inflamaciones crónicas. Es la alteración de un tejido, órgano o una región anatómica debida a un trastorno del desarrollo embrionario.
4. **Encefalitis herpética temporal:** es una infección del cerebro por virus herpes simplex de tipo 1 (Orphanet, 2006).
5. **Escoliosis:** es una desviación de la columna vertebral que origina una curva. La gravedad, el pronóstico y los síntomas dependerán de la magnitud de la curva, la edad de aparición y la localización y características de la lesión.
6. **Falange:** hueso pequeño y largo de los varios que forman el esqueleto de los dedos de la mano o del pie.
7. **Lordosis:** se refiere a la curva hacia adentro de la columna lumbar (justo por encima de los glúteos). Un pequeño grado de lordosis es normal, demasiada curvatura lordótica se llama hiperlordosis (Benjamín, 2014).
8. **Metabolitos:** es cualquier sustancia producida durante el metabolismo (digestión u otros procesos químicos corporales). El término metabolito también se puede referir al producto que queda después de la descomposición (metabolismo) de un fármaco por parte del cuerpo.
9. **Palpebrales:** adjetivo de los párpados o relativo a ellos.
10. **Poliomielitis:** es una enfermedad muy contagiosa causada por un virus que invade el sistema nervioso y puede causar parálisis en cuestión de horas.
11. **Síndrome de Smith Lemli Opitz:** es un trastorno autosómico recesivo caracterizado por múltiples malformaciones. Las principales manifestaciones clínicas son anomalías faciales, retraso mental, trastorno del crecimiento pre y

postnatal y alteraciones en los genitales externos en varones, existiendo múltiples malformaciones menores asociadas (Torre, Carrasco y Quijano, 1997).

12. Síndrome X frágil: es una afección genética que involucra cambios en parte del cromosoma X. es la forma más común de discapacidad intelectual hereditaria en niños. Abarcca problemas de comportamiento y signos físicos (Haldeman-Englert, 2013).

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICION	SUBVARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	INDICADORES	INSTRUMENTO
Actitud	Es una reacción evaluativa favorable o desfavorable hacia alguien o algo, que se manifiesta en las creencias, los sentimientos o el comportamiento deliberado	Componente Cognitivo	Incluye los pensamientos de la persona acerca del objeto de actitud	Pensamientos inmediatos ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo o hija	Pensamientos positivos Pensamientos negativos Pensamientos neutros o indiferentes	Encuesta
		Componente Afectivo o emocional	Agrupar los sentimientos y emociones asociados al objeto de actitud	Emociones experimentadas ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo o hija	Emociones agradables Emociones desagradables	
		Componente Conductual	Este componente recoge las intenciones o disposiciones a la acción así como los comportamientos dirigidos hacia el objeto de actitud	Comportamiento realizado ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo o hija	Comportamiento pasivo Comportamiento agresivo	

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES (CONTINUACIÓN)

VARIABLE	DEFINICION	SUBVARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	INDICADORES	INSTRUMENTO
Cambios en el estilo de vida	Modificación en los hábitos y modos de vida personales o familiares, así como también el tipo de hogar, es decir, su composición y estructura, y los cambios en las condiciones socioeconómicas que enfrentan los padres ante la concepción de un hijo con discapacidad.	Cambios en la dinámica familiar	Modificación en el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto hombres como mujeres y entre generaciones, se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones	Cambio en las actividades que desempeña cada uno de los integrantes del núcleo familiar	Economía Cambios de roles Nivel de convivencia entre los miembros Cambios en el proyecto de vida familiar	Entrevista
		Cambios a nivel personal	Transformaciones biológicas y psicológicas de los padres de niños con discapacidad.	Alteraciones en el estado físico y psíquico de los padres de niños con discapacidad.	Cambios en el proyecto de vida personal Estima Tiempo Duelo Salud física Salud psicológica Percepción de la discapacidad	

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES (CONTINUACIÓN)

VARIABLE	DEFINICION	SUBVARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	INDICADORES	INSTRUMENTO
Cambios en el estilo de vida		Cambios a nivel social	Modificaciones en la esfera social de los padres de niños con discapacidad.	Cambios en las actividades sociales.	Actividades sociales Actitudes sociales estigmatizantes Apoyo de la red social Colaboración profesional	Entrevista

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA, MANAGUA
RECINTO UNIVERSITARIO “RUBÉN DARIÓ”
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS JURÍDICAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

El propósito de este estudio es analizar la actitud de las madres, padres y tutores de niños y niñas con discapacidad ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo o hija.

Con la realización de esta encuesta usted colabora a esta investigación, facilitando de esta manera a la elaboración de un plan de intervención dirigido a las madres, padres y tutores de niños y niñas con discapacidad.

Se le agradece su colaboración y la sinceridad de sus respuestas.

ESCALA DE PENSAMIENTOS ORIGINADAS EN LOS PADRES Y MADRES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD DE SU HIJO O HIJA

Instrucciones:

Marque con una X la frecuencia con la que vivenció los siguientes pensamientos desde el momento en que recibió el diagnóstico de su hijo o hija hasta dos semanas después.

PENSAMIENTO	Nunca	Pocas veces	Normalmente	Muchas veces	Siempre
1. Ya me lo esperaba					
2. Pudo haber sido peor					
3. Esto me hará madurar					
4. ¡Que mala suerte!					
5. ¡Estoy perdida (perdido)!					
6. ¿Qué hice para merecer esto?					
7. ¿Por qué a mí?					
8. No voy a poder con esto					
9. ¿Qué voy a hacer ahora?					
10. Debe ser un error					
11. Mi hijo (hija) no es normal					
12. Mi hijo (hija) nunca podrá ser normal					
13. Es lo peor que me ha pasado en la vida					
14. ¿Cómo voy a cubrir sus necesidades?					
15. Es lo más doloroso de mi vida					
16. ¿Y si fracaso como madre (padre)?					
17. Un (una) hijo (hija) siempre es una bendición de Dios					
18. Esto es una prueba					
19. Debo esforzarme por mi hijo (hija)					
20. Es un alivio saber el padecimiento de mi hijo (hija)					

ESCALA DE EMOCIONES ORIGINADAS EN LOS PADRES Y MADRES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD DE SU HIJO O HIJA

Instrucciones:

A continuación se le presenta una lista de emociones. Marque con una X el nivel o intensidad en que vivenció cada emoción desde el momento en que recibió el diagnóstico de su hijo o hija hasta dos semanas después.

EMOCIÓN	No vivenciado	Un poco	Medianamente	Bastante	Mucho
1. Satisfacción					
2. Alegría					
3. Dolor					
4. Tristeza					
5. Ira					
6. Molestia					
7. Desilusión					
8. Miedo					
9. Vergüenza					
10. Angustia					
11. Confusión					
12. Culpa					
13. Frustración					
14. Estrés					
15. Incertidumbre					
16. Ansiedad					
17. Impotencia					
18. Asombro					

ESCALA DE CONDUCTAS ORIGINADAS EN LOS PADRES Y MADRES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE DISCAPACIDAD DE SU HIJO O HIJA

Instrucciones:

A continuación se le presenta una lista de emociones. Marque con una X el nivel o intensidad en que vivenció cada emoción desde el momento en que recibió el diagnóstico de su hijo o hija hasta dos semanas después.

CONDUCTA	Nunca	Pocas veces	Normalmente	Muchas veces	Siempre
1. Risa					
2. Llanto					
3. Aislamiento					
4. Gritos					
5. Mayor apego a su hijo (hija)					
6. Visitar a otros especialistas					
7. Abandono del trabajo					
8. Culparse a sí mismo					
9. Culpar a su pareja					
10. Aceptación de la maternidad (paternidad)					
11. Cambios en los hábitos de sueño					
12. Cambios en los hábitos alimenticios					
13. Desmayos					
14. Desinterés por hablar con los demás					
15. Ocultamiento de la noticia a los familiares					
16. Autolesionarse					
17. Lesionar a su hijo (hija)					
18. Abandonar a su hijo (hija)					
19. Deslindarse de la responsabilidad					

CUESTIONARIO SEMIESTRUCTURADO: Cambios en el estilo de vida de las madres, padres y tutores de niños y niñas con discapacidad

1. ¿Qué expectativas tenía usted antes de que su hijo (hija) naciera?
2. ¿Qué cambios creía usted que ocurrirían ante el nacimiento de su hijo (hija)?
3. ¿Concebía usted el hecho de que su hijo (hija) naciera con alguna discapacidad?
4. ¿Cuál fue la reacción de su familia al conocer la condición de su hijo (hija)?
5. ¿Qué consecuencias en la parte económica le ha generado la discapacidad de su hijo (hija)?
6. ¿Qué actividades ha modificado la discapacidad de su hijo (hija) en los miembros de su familia?
7. ¿Quién se encarga del cuidado de su hijo (hija)?
8. ¿Qué cambios ha habido en su relación marital desde el conocimiento del diagnóstico de discapacidad de su hijo (hija)?
9. ¿Qué metas familiares han sufrido modificaciones desde el conocimiento del diagnóstico de su hijo (hija)? ¿Se han añadido o eliminado algunas? ¿Se ha acortado o alargado el tiempo de consecución de éstas?
10. ¿El tiempo que le brida a su hijo (hija) con discapacidad perjudica la relación con sus otros hijos? De ejemplo.
11. ¿Qué planes personales fueron modificados o abandonados ante la discapacidad de su hijo (hija)? ¿Cómo se siente con respecto a esto?
12. ¿Cómo afecta la discapacidad de su hijo (hija) en su salud física?
13. ¿Cree usted que la discapacidad de su hijo (hija) le ha generado alteraciones psicológicas? ¿Cuáles?
14. ¿Ha cambiado su opinión sobre las personas con discapacidad desde el conocimiento del diagnóstico de discapacidad de su hijo (hija)?
15. ¿Qué actividades de interés personal no puede realizar debido a la condición de su hijo (hija)?
16. ¿Qué actividades sociales ha limitado la discapacidad de su hijo (hija)?

17. ¿La discapacidad de su hijo (hija) ha sido motivo de burla, crítica o humillación?
De ejemplo.

18. ¿Qué tipo de apoyo ha recibido de parte de sus familiares, amigos y demás personas que le rodean a partir del conocimiento de la discapacidad de su hijo (hija)?

19. ¿Qué tipo de apoyo ha recibido de parte de instituciones y/o profesionales?

Tabla N° 1: Tabla de frecuencia de pensamientos de las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down

PENSAMIENTO	FRECUENCIA	AUTISMO				SÍNDROME DE DOWN				MUESTRA TOTAL			
		n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i
¡Que mala suerte!	Nunca	7	7	53.8	53.8	1	1	58.8	58.8	1	1	56.7	56.7
	Pocas veces	1	8	7.7	61.5	2	1	11.8	70.6	3	2	10%	66.7
	Normalmente	1	9	7.7	69.2	1	1	5.9	76.5	2	2	6.7	73.3
	Muchas veces	4	1	30.8	100	2	1	11.8	88.3	6	2	20%	93.3
	Siempre	0	1	0%	100	2	1	11.8	100	2	3	6.7	100
¡Estoy perdida (perdido)!	Nunca	9	9	69.2	69.2	1	1	88.2	88.2	2	2	80%	80%
	Pocas veces	1	1	7.7	76.9	0	1	0%	88.2	1	2	3.3	83.3
	Normalmente	1	1	7.7	84.6	1	1	5.9	94.1	2	2	6.7	90%
	Muchas veces	1	1	7.7	92.3	1	1	5.9	100	2	2	6.7	96.7
	Siempre	1	1	7.7	100	0	1	0%	100	1	3	3.3	100
¿Qué hice para merecer esto?	Nunca	7	7	53.8	53.8	9	9	52.9	52.9	1	1	53.3	53.3
	Pocas veces	3	1	23.1	76.9	2	1	11.8	64.7	5	2	16.7	70%
	Normalmente	0	1	0%	76.9	1	1	5.9	70.6	1	2	3.3	73.3
	Muchas veces	1	1	7.7	84.6	1	1	5.9	76.5	2	2	6.7	80%
	Siempre	2	1	15.4	100	4	1	23.5	100	6	3	20%	100
¿Por qué a mí?	Nunca	3	3	23.1	23.1	6	6	35.3	35.3	9	9	30%	30%
	Pocas veces	2	5	15.4	38.5	1	7	5.9	41.2	3	1	10%	40%
	Normalmente	3	8	23.1	61.5	3	1	17.6	58.8	6	1	20%	60%
	Muchas veces	4	1	30.8	92.3	2	1	11.8	70.6	6	2	20%	80%

	veces	2	%	%	2	%	%	4					
	Siempre	1	1	7.7	100	5	1	29.4	100	6	3	20%	100
			3	%	%	7	%	%		0		%	
No voy a poder con esto	Nunca	8	8	61.5	61.5	1	1	70.6	70.6	2	2	66.7	66.7
				%	%	2	2	%	%	0	0	%	%
	Pocas veces	0	8	0%	61.5	2	1	11.8	82.4	2	2	6.7	73.3
					%		4	%	%		2	%	%
	Normalmente	1	9	7.7	69.2	2	1	11.8	94.1	3	2	10%	83.3
					%	%	6	%	%		5		%
	Muchas veces	3	1	23.1	92.3	1	1	5.9	100	4	2	13.3	96.7
			2	%	%	7	%	%		9	%	%	
	Siempre	1	1	7.7	100	0	1	0%	100	1	3	3.3	100
			3	%	%	7		%		0	%	%	

Tabla N° 1: Tabla de frecuencia de pensamientos de las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down (continuación)

PENSAMIENTO	FRECUENCIA	AUTISMO				SÍNDROME DE DOWN				MUESTRA TOTAL				
		n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	
¿Qué voy a hacer ahora?	Nunca	5	5	38.5	38.5	9	9	52.9	52.9	1	1	46.7	46.7	
				%	%			%	%	4	4	%	%	
	Pocas veces	1	6	7.7	46.2	2	1	11.8	64.7	3	1	10%	56.7	
				%	%	1	%	%		7		%	%	
	Normalmente	3	9	23.1	69.2	3	1	17.6	82.4	6	2	20%	76.7	
				%	%	4	%	%		3		%		
	Muchas veces	3	1	23.1	92.3	1	1	5.9	88.2	4	2	13.3	90%	
			2	%	%	5	%	%		7	%	%		
	Siempre	1	1	7.7	100	2	1	11.8	100	3	3	10%	100	
			3	%	%	7	%	%		0		%		
Debe ser un error	Nunca	1	1	76.9	76.9	1	1	64.7	64.7	2	2	70%	70%	
			0	0	%	%	1	1	%	%	1	1		
	Pocas veces	0	1	0%	76.9	2	1	11.8	76.5	2	2	6.7	76.7	
				0	%	%	3	%	%		3	%	%	
	Normalmente	1	1	7.7	84.6	1	1	5.9	82.4	2	2	6.7	83.3	
			1	%	%	4	%	%		5	%	%		
	Muchas veces	1	1	7.7	92.3	2	1	11.8	94.1	3	2	10%	93.3	
			2	%	%	6	%	%		8		%		
	Siempre	1	1	7.7	100	1	1	5.9	100	2	3	6.7	100	
			3	%	%	7	%	%		0	%	%		
Mi hijo (hija) no es normal	Nunca	1	1	7.7	7.7	5	5	29.4	29.4	6	6	20%	20%	
				%	%			%	%					
	Pocas veces	6	7	46.2	53.8	4	9	23.5	52.9	1	1	33.3	53.3	
				%	%			%	%	0	6	%	%	

	Normalmente	2	9	15.4	69.2	2	1	11.8	64.7	4	2	13.3	66.7	
				%	%		1	%	%		0	%	%	
	Muchas veces	3	1	23.1	92.3	2	1	11.8	76.5	5	2	16.7	83.3	
			2	%	%		3	%	%		5	%	%	
	Siempre	1	1	7.7	100	4	1	23.5	100	5	3	16.7	100	
			3	%	%		7	%	%		0	%	%	
Mi hijo (hija) nunca podrá ser normal	Nunca	7	7	53.8	53.8	9	9	52.9	52.9	1	1	53.3	53.3	
				%	%			%	%	6	6	%	%	
	Pocas veces	3	1	23.1	76.9	2	1	11.8	64.7	5	2	16.7	70%	
			0	%	%		1	%	%		1	%		
	Normalmente	2	1	15.4	92.3	4	1	23.5	88.2	6	2	20%	90%	
			2	%	%		5	%	%		7			
	Muchas veces	0	1	0%	92.3	0	1	0%	88.2	0	2	0%	90%	
			2		%		5		%		7			
	Siempre	1	1	7.7	100	2	1	11.8	100	3	3	10%	100	
			3	%	%		7	%	%		0	%	%	
Es lo peor que me ha pasado en la vida	Nunca	1	1	84.6	84.6	1	1	82.4	82.4	2	2	83.3	83.3	
			1	%	%		4	%	%		5	%	%	
	Pocas veces	0	1	0%	84.6	1	1	88.2	88.2	1	2	3.3	86.7	
				1	%	%		5	%	%		6	%	%
	Normalmente	1	1	7.7	92.3	1	1	94.1	94.1	2	2	6.7	93.3	
			2	%	%		6	%	%		8	%	%	
	Muchas veces	0	1	0%	92.3	0	1	94.1	94.1	0	2	0%	93.3	
			2		%		6	%	%		8		%	
	Siempre	1	1	7.7	100	1	1	5.9	100	2	3	6.7	100	
			3	%	%		7	%	%		0	%	%	

Tabla N° 1: Tabla de frecuencia de pensamientos de las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down (continuación)

PENSAMIENTO	FRECUENCIA	AUTISMO				SÍNDROME DE DOWN				MUESTRA TOTAL			
		n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i
¿Cómo voy a cubrir sus necesidades?	Nunca	5	5	38.5	38.5	9	9	52.9	52.9	1	1	46.7	46.7
				%	%			%	%	4	4	%	%
	Pocas veces	1	6	7.7	46.2	2	1	11.8	64.7	3	1	10%	56.7
				%	%		1	%	%		7		%
	Normalmente	3	9	23.1	69.2	2	1	11.8	76.5	5	2	16.7	73.3
			2	%	%		3	%	%		2	%	%
	Muchas veces	3	1	23.1	92.3	1	1	5.9	82.4	4	2	13.3	86.7
			2	%	%		4	%	%		6	%	%
	Siempre	1	1	7.7	100	3	1	17.6	100	4	3	13.3	100
			3	%	%		7	%	%		0	%	%
Es lo más	Nunca	6	6	46.2	46.2	1	1	70.6	70.6	1	1	60%	60%

doloroso de mi vida				%	%	2	2	%	%	8	8		
	Pocas veces	2	8	15.4	61.5	0	1	0%	70.6	2	2	6.7	66.7
				%	%		2		%		0	%	%
	Normalmente	0	8	0%	61.5	3	1	17.6	88.2	3	2	10%	76.7
				%	%		5	%	%		3		%
Muchas veces	1	9	7.7	69.2	1	1	5.9	94.1	2	2	6.7	83.3	
			%	%		6	%	%		5	%	%	
Siempre	4	1	30.8	100	1	1	5.9	100	5	3	16.7	100	
		3	%	%		7	%	%		0	%	%	
¿Y si fracaso como madre (padre)?	Nunca	8	8	61.5	61.5	1	1	70.6	70.6	2	2	66.7	66.7
				%	%	2	2	%	%	0	0	%	%
	Pocas veces	3	1	23.1	84.6	0	1	0%	70.6	3	2	10%	76.7
			1	%	%		2		%		3		%
	Normalmente	1	1	7.7	92.3	3	1	17.6	88.2	4	2	13.3	90%
		2	%	%		5	%	%		7	%		
Muchas veces	0	1	0%	92.3	2	1	11.8	100	2	2	6.7	96.7	
		2		%		7	%	%		9	%	%	
Siempre	1	1	7.7	100	0	1	0%	100	1	3	3.3	100	
		3	%	%		7		%		0	%	%	
Un (una) hijo (hija) siempre es una bendición de Dios	Nunca	1	1	7.7	7.7	1	1	5.9	5.9	1	1	3.3	3.3
				%	%			%	%			%	%
	Pocas veces	0	1	0%	7.7	0	1	0%	5.9	0	1	0%	3.3
					%				%				%
	Normalmente	0	1	0%	7.7	0	1	0%	5.9	1	2	3.3	6.7
				%				%			%	%	
Muchas veces	0	1	0%	7.7	0	1	0%	5.9	0	2	0%	6.7	
				%				%				%	
Siempre	1	1	92.3	100	1	1	94.1	100	2	3	93.3	100	
		2	%	%	6	7	%	%	8	0	%	%	
Esto es una prueba	Nunca	4	4	30.8	30.8	3	3	17.6	17.6	7	7	23.3	23.3
				%	%			%	%			%	%
	Pocas veces	0	4	0%	30.8	1	4	5.9	23.5	1	8	3.3	26.7
					%			%	%			%	%
	Normalmente	1	5	7.7	38.5	3	7	17.6	41.2	4	1	13.3	40%
			%	%			%	%		2	%		
Muchas veces	4	9	30.8	69.2	2	9	11.8	52.9	6	1	20%	60%	
			%	%			%	%		8			
Siempre	4	1	30.8	100	8	1	47.1	100	1	3	40%	100	
		3	%	%		7	%	%	2	0		%	

Tabla N° 1: Tabla de frecuencia de pensamientos de las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down (continuación)

PENSAMIE	FRECUEN	AUTISMO	SÍNDROME DE	MUESTRA
----------	---------	---------	-------------	---------

NTO	CIA	DOWN				TOTAL							
		n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i
Debo esforzarme por mi hijo (hija)	Nunca	1	1	7.7 %	7.7 %	0	0	0% %	0% %	1	1	3.3 %	3.3 %
	Pocas veces	0	1	0% %	7.7 %	0	0	0% %	0% %	0	1	0% %	3.3 %
	Normalment e	0	1	0% %	7.7 %	0	0	0% %	0% %	0	1	0% %	3.3 %
	Muchas veces	3	4	23.1 %	30.8 %	3	3	17.6 %	17.6 %	6	7	20% %	23.3 %
	Siempre	9	1 3	69.2 %	100 %	1 4	1 7	82.4 %	100 %	2 3	3 0	76.7 %	100 %

Tabla N° 2: Tabla de medidas de tendencia central y de dispersión de los pensamientos de las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down

PENSAMIENTO	AUTISMO				SÍNDROME DE DOWN				MUESTRA TOTAL			
	x	M_e	M_o	DS	x	M_e	M_o	DS	x	M_e	M_o	DS
¡Que mala suerte!	2.1 5	1	1	1.40 5	2.0 6	1	1	1.51 9	2.1 0	1	1	1.44 7
¡Estoy perdida (perdido)!	1.7 7	1	1	1.36 3	1.2 9	1	1	0.84 9	1.5 0	1	1	1.10 0
¿Qué hice para merecer esto?	2.0 8	1	1	1.55 3	2.3 5	1	1	1.73 0	2.2 3	1	1	1.63 3
¿Por qué a mí?	2.8 5	3	4	1.34 5	2.9 4	3	1	1.71 3	2.9 0	3	1	1.53 9
No voy a poder con esto	2.1 5	1	1	1.57 3	1.5 3	1	1	0.94 3	1.8 0	1	1	1.27 0
¿Qué voy a hacer ahora?	2.5 4	3	1	1.45 0	2.1 2	1	1	1.45 3	2.3 0	2	1	1.44 2
Debe ser un error	1.6 9	1	1	1.37 7	1.8 2	1	1	1.33 4	1.7 7	1	1	1.33 1
Mi hijo (hija) no es normal	2.7 7	2	2	1.16 6	2.7 6	2	1	1.60 2	2.7 7	2	2	1.40 6
Mi hijo (hija) nunca podrá ser normal	1.8 5	1	1	1.21 4	2.0 6	1	1	1.39 1	1.9 7	1	1	1.29 9
Es lo peor que me ha pasado en la vida	1.4 6	1	1	1.19 8	1.4 1	1	1	1.06 4	1.4 3	1	1	1.10 4
¿Cómo voy a cubrir sus necesidades?	2.5 4	3	1	1.45 0	2.2 4	1	1	1.60 2	2.3 7	2	1	1.52 0
Es lo más doloroso de mi vida	2.6 2	2	1	1.85 0	1.7 6	1	1	1.30 0	2.1 3	1	1	1.59 2
¿Y si fracaso como madre (padre)?	1.6 9	1	1	1.18 2	1.7 1	1	1	1.16 0	1.7 0	1	1	1.14 9
Un (una) hijo (hija) siempre es una bendición de Dios	4.6 9	5	5	1.10 9	4.8 8	5	5	0.48 5	4.8 0	5	5	0.80 5
Esto es una	3.3	4	1	1.70	3.6	4	5	1.57	3.5	4	5	1.61

prueba	1			2	5			9	0			4
Debo esforzarme por mi hijo (hija)	4.4 6	5	5	1.12 7	4.8 2	5	5	0.39 3	4.6 7	5	5	0.80 2

Tabla N° 3: Tabla de frecuencia de la intensidad de las emociones de las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down

EMOCIÓN	INTENSIDAD	AUTISMO				SÍNDROME DE DOWN				MUESTRA TOTAL			
		n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i
Dolor	No vivenciado	3	3	23.1 %	23.1 %	3	3	17.6 %	17.6 %	6	6	20%	20%
	Un poco	0	3	0%	23.1 %	1	4	5.9%	23.5 %	1	7	3.3%	23.3 %
	Medianamente	1	4	7.7%	30.8 %	3	7	17.6 %	41.2 %	4	1	13.3 %	36.7 %
	Bastante	3	7	23.1 %	53.8 %	3	1	17.6 %	58.8 %	6	1	20%	56.7 %
	Mucho	6	1	46.2 %	100 %	7	1	41.2 %	100 %	1	3	43.3 %	100 %
			3				7			3	0		
Tristeza	No vivenciado	3	3	23.1 %	23.1 %	3	3	17.6 %	17.6 %	6	6	20%	20%
	Un poco	0	3	0%	23.1 %	0	3	0%	17.6 %	0	6	0%	20%
	Medianamente	2	5	15.4 %	38.5 %	2	5	11.8 %	29.4 %	4	1	13.3 %	33.3 %
	Bastante	3	8	23.1 %	61.5 %	5	1	29.4 %	58.8 %	8	1	26.7 %	60%
	Mucho	5	1	38.5 %	100 %	7	1	41.2 %	100 %	1	3	40%	100 %
			3				7			2	0		
Ira	No vivenciado	8	8	61.5 %	61.5 %	1	1	82.4 %	82.4 %	2	2	73.3 %	73.3 %
	Un poco	0	8	0%	61.5 %	1	1	5.9%	88.2 %	1	2	3.3%	76.7 %
	Medianamente	1	9	7.7%	69.2 %	1	1	5.9%	94.1 %	2	2	6.7%	83.3 %
	Bastante	2	1	15.4 %	84.6 %	0	1	0%	94.1 %	2	2	6.7%	90%
	Mucho	2	1	15.4 %	100 %	1	1	5.9%	100 %	3	3	10%	100 %
			1				6			5			
			1				6			7			
			3				7			0			
Molestia	No vivenciado	7	7	53.8 %	53.8 %	1	1	70.6 %	70.6 %	1	1	63.3 %	63.3 %
	Un poco	3	1	23.1 %	76.9 %	1	1	5.9%	76.5 %	4	2	13.3 %	76.7 %
	Medianamente	0	1	0%	76.9 %	0	1	0%	76.5 %	0	2	0%	76.7 %
	Bastante	2	1	15.4 %	92.3 %	2	1	11.8 %	88.2 %	4	2	13.3 %	90%
			0				3			3			
			0				3			3			

		2	%	%	5	%	%	7	%				
	Mucho	1	1	7.7%	100	2	1	11.8	100	3	3	10%	100
			3		%		7	%	%		0		%
Desilusión	No vivenciado	5	5	38.5	38.5	8	8	47.1	47.1	1	1	43.3	43.3
				%	%			%	%	3	3	%	%
	Un poco	1	6	7.7%	46.2	2	1	11.8	58.8	3	1	10%	53.3
					%		0	%	%		6		%
	Medianamente	0	6	0%	46.2	1	1	5.9%	64.7	1	1	3.3%	56.7
				%		1		%		7		%	
	Bastante	2	8	15.4	61.5	2	1	11.8	76.5	4	2	13.3	70%
				%	%		3	%	%		1		%
	Mucho	5	1	38.5	100	4	1	23.5	100	9	3	30%	100
			3	%	%		7	%	%		0		%

Tabla N° 3: Tabla de frecuencia de la intensidad de las emociones de las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down (continuación)

EMOCIÓN	INTENSIDAD	AUTISMO				SÍNDROME DE DOWN				MUESTRA TOTAL				
		n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	
Miedo	No vivenciado	3	3	23.1	23.1	5	5	29.4	29.4	8	8	26.7	26.7	
				%	%			%	%			%	%	
	Un poco	1	4	7.7%	30.8	3	8	17.6	47.1	4	1	13.3	40%	
					%			%	%		2		%	
	Medianamente	2	6	15.4	46.2	3	1	17.6	64.7	5	1	16.7	56.7	
				%	%		1	%	%		7		%	
	Bastante	1	7	7.7%	53.8	2	1	11.8	76.5	3	2	10%	66.7	
				%	%		3	%	%		0		%	
	Mucho	6	1	46.2	100	4	1	23.5	100	1	3	33.3	100	
			3	%	%		7	%	%		0	0	%	
Vergüenza	No vivenciado	1	1	100	100	1	1	100	100	3	3	100	100	
			3	3	%	%	7	7	%	%	0	0	%	%
	Un poco	0	1	0%	100	0	1	0%	100	0	3	0%	100	
				3		%		7		%		0		%
	Medianamente	0	1	0%	100	0	1	0%	100	0	3	0%	100	
			3		%		7		%		0		%	
	Bastante	0	1	0%	100	0	1	0%	100	0	3	0%	100	
			3		%		7		%		0		%	
	Mucho	0	1	0%	100	0	1	0%	100	0	3	0%	100	
			3		%		7		%		0		%	
Angustia	No vivenciado	2	2	15.4	15.4	8	8	47.1	47.1	1	1	33.3	33.3	
				%	%			%	%	0	0	%	%	
	Un poco	0	2	0%	15.4	1	9	5.9%	52.9	1	1	3.3%	36.7	

	Medianame nte	3	5	23.1	38.5	2	1	11.8	64.7	5	1	16.7	53.3
				%	%		1	%	%	6		%	%
	Bastante	6	1	46.2	84.6	3	1	17.6	82.4	9	2	30%	83.3
			1	%	%		4	%	%	5		%	%
	Mucho	2	1	15.4	100	3	1	17.6	100	5	3	16.7	100
			3	%	%		7	%	%	0		%	%
Confusi ón	No vivenciado	2	2	15.4	15.4	5	5	29.4	29.4	7	7	23.3	23.3
				%	%			%	%			%	%
	Un poco	2	4	15.4	30.8	3	8	17.6	47.1	5	1	16.7	40%
				%	%			%	%	2		%	%
	Medianame nte	3	7	23.1	53.8	1	9	5.9%	52.9	4	1	13.3	53.3
				%	%			%	%	6		%	%
	Bastante	2	9	15.4	69.2	5	1	29.4	84.1	7	2	23.3	76.7
				%	%		4	%	%	3		%	%
	Mucho	4	1	30.8	100	3	1	17.6	100	7	3	23.3	100
			3	%	%		7	%	%	0		%	%
Culpa	No vivenciado	6	6	46.2	46.2	9	9	52.9	52.9	1	1	50%	50%
				%	%			%	%	5	5		
	Un poco	1	7	7.7%	53.8	1	1	5.9%	58.8	2	1	6.7%	56.7
				%	%		0	%	%	7		%	%
	Medianame nte	1	8	7.7%	61.5	2	1	11.8	70.6	3	2	10%	66.7
				%	%		2	%	%	0		%	%
	Bastante	2	1	15.4	76.9	4	1	23.5	94.1	6	2	20%	86.7
			0	%	%		6	%	%	6		%	%
	Mucho	3	1	23.1	100	1	1	5.9%	100	4	3	13.3	100
			3	%	%		7	%	%	0		%	%

Tabla N° 3: Tabla de frecuencia de la intensidad de las emociones de las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down (continuación)

EMOCIÓN	INTENSIDAD	AUTISMO				SÍNDROME DE DOWN				MUESTRA TOTAL			
		n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i
Frustración	No vivenciado	4	4	30.8	30.8	1	1	58.8	58.8	1	1	46.7	46.7
				%	%	0	0	%	%	4	4	%	%
	Un poco	0	4	0%	30.8	4	1	23.5	82.4	4	1	13.3	60%
				%	%		4	%	%	8		%	%
	Medianame nte	2	6	15.4	46.2	0	1	0%	82.4	2	2	6.7	66.7
				%	%		4	%	%	0		%	%
	Bastante	4	1	30.8	76.9	2	1	11.8	94.1	6	2	20%	86.7
			0	%	%		6	%	%	6		%	%
	Mucho	3	1	23.1	100	1	1	5.9	100	4	3	13.3	100

		3	%	%	7	%	%	0	%	%			
Estrés	No vivenciado	2	2	15.4	15.4	7	7	41.2	41.2	9	9	30%	30%
				%	%			%	%				
	Un poco	1	3	7.7	23.1	0	7	0%	41.2	1	1	3.3	33.3
				%	%				%		0	%	%
	Mediana	0	3	0%	23.1	3	1	17.6	58.8	3	1	10%	43.3
				%		0	%	%		3		%	
Bastante	3	6	23.1	46.2	2	1	11.8	70.6	5	1	16.7	60%	
			%	%		2	%	%		8	%		
Mucho	7	1	53%	100	5	1	29.4	100	1	3	40%	100	
		3		%		7	%	%	2	0		%	
Incertidumbre	No vivenciado	2	2	15.4	15.4	8	8	47.1	47.1	1	1	33.3	33.3
				%	%			%	%	0	0	%	%
	Un poco	3	5	23.1	38.5	0	8	0%	47.1	3	1	10%	43.3
				%	%				%		3		%
	Mediana	1	6	7.7	46.2	2	1	11.8	58.8	3	1	10%	53.3
			%	%		0	%	%		6		%	
Bastante	4	1	30.8	76.9	4	1	23.5	82.4	8	2	26.7	80%	
		0	%	%		4	%	%		4	%		
Mucho	3	1	23.1	100	3	1	17.6	100	6	3	20%	100	
		3	%	%		7	%	%		0		%	
Ansiedad	No vivenciado	4	4	30.8	30.8	6	6	35.3	35.3	1	1	33.3	33.3
				%	%			%	%	0	0	%	%
	Un poco	2	6	15.4	46.2	1	7	5.9	41.2	3	1	10%	43.3
				%	%			%	%		3		%
	Mediana	1	7	7.7	53.8	4	1	23.5	64.7	5	1	16.7	60%
			%	%		1	%	%		8	%		
Bastante	3	1	23.1	76.9	4	1	23.5	88.2	7	2	23.3	83.3	
		0	%	%		5	%	%		5	%	%	
Mucho	3	1	23.1	100	2	1	11.8	100	5	3	16.7	100	
		3	%	%		7	%	%		0	%	%	
Impotencia	No vivenciado	3	3	23.1	23.1	8	8	47.1	47.1	1	1	36.7	36.7
				%	%			%	%	1	1	%	%
	Un poco	0	3	0%	23.1	1	9	5.9	52.9	1	1	3.3	40%
				%	%			%	%		2	%	
	Mediana	4	7	30.8	53.8	2	1	11.8	64.7	6	1	20%	60%
			%	%		1	%	%		8			
Bastante	2	9	15.4	69.2	3	1	17.6	82.4	5	2	16.7	76.7	
			%	%		4	%	%		3	%	%	
Mucho	4	1	30.8	100	3	1	17.6	100	7	3	23.3	100	
		3	%	%		7	%	%		0	%	%	

Tabla N° 3: Tabla de frecuencia de la intensidad de las emociones de las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down (continuación)

EMOCIÓN	FRECUENCIA	AUTISMO				SÍNDROME DE DOWN				MUESTRA TOTAL			
		n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i
Asombro	No vivenciado	5	5	38.5%	38.5%	7	7	41.2%	41.2%	1	1	40%	40%
	Un poco	1	6	7.7%	46.2%	2	9	11.8%	52.9%	3	1	10%	50%
	Medianamente	2	8	15.4%	61.5%	3	1	17.6%	70.6%	5	2	16.7%	66.7%
	Bastante	2	1	15.4%	76.9%	2	1	11.8%	82.4%	4	2	13.3%	80%
	Mucho	3	1	23.1%	100%	3	1	17.6%	100%	6	3	20%	100%

Tabla N° 4: Tabla de medidas de tendencia central y de dispersión de la intensidad de las emociones de las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down

EMOCIÓN	AUTISMO				SÍNDROME DE DOWN				MUESTRA TOTAL			
	x	M_e	M_o	DS	x	M_e	M_o	DS	x	M_e	M_o	DS
Dolor	3.6	4	5	1.65	3.5	4	5	1.54	3.6	4	5	1.56
	9			3	9			3	3			4
Tristeza	3.5	4	5	1.61	3.7	4	5	1.48	3.6	4	5	1.51
	4			3	6			0	7			6
Ira	2.2	1	1	1.69	1.4	1	1	1.06	1.7	1	1	1.40
	3			1	1			4	7			6
Molestia	2	1	1	1.41	1.8	1	1	1.53	1.9	1	1	1.46
				4	8			6	3			1
Desilusión	3.0	4	1	1.89	2.5	2	1	1.66	2.7	2	1	1.79
	8			1	3			3	7			4
Miedo	3.4	4	5	1.71	2.8	3	1	1.59	3.1	3	5	1.64
	6			3	2			0	0			7
Vergüenza	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	1	0
Angustia	3.4	4	4	1.26	2.5	2	1	1.66	2.9	3	1	1.55
	6			6	3			3	3			2
Confusión	3.3	3	5	1.49	2.8	3	1	1.57	3.0	3	1	1.53
	1			4	8			6	7			0
Culpa	2.6	2	1	1.75	2.2	1	1	1.48	2.4	1.5	1	1.58
	2			8	4			0	0			9
Frustración	3.1	4	1	1.62	1.8	1	1	1.28	2.4	2	1	1.56
	5			5	2			6	0			7
Estrés	3.9	5	5	1.55	2.8	3	1	1.76	3.3	4	5	1.72
	2			3	8			4	3			9
Asombro	2.7	3	1	1.69	2.5	2	1	1.58	2.6	2.5	1	1.60
	7			1	3			6	3	0		8
Incertidumbre	3.2	4	4	1.48	2.6	3	1	1.69	2.9	3	1	1.60
	3			1	5			3	0			5
Ansiedad	2.9	3	3	1.65	2.7	3	1	1.49	2.8	3	1	1.54
	2			6	1			0	0			0
Impotencia	3.3	3	3	1.54	2.5	2	1	1.66	2.8	3	1	1.63
	1			8	3			3	7			4

Tabla N° 5: Tabla de frecuencia de los comportamientos de las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down

COMPORTAMIENTO	FRECUENCIA	AUTISMO				SÍNDROME DE DOWN				MUESTRA TOTAL			
		n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i
Llanto	Nunca	2	2	15.4	15.4	2	2	11.8	11.8	4	4	13.3	13.3
				%	%			%	%			%	%
	Pocas veces	2	4	15.4	30.8	3	5	17.6	29.4	5	9	16.7	30%
				%	%			%	%			%	%
	Normalmente	0	4	0%	30.8	0	5	0%	29.4	0	9	0%	30%
			%	%			%	%			%	%	
Muchas veces	4	8	30.8	61.5	1	6	5.9	35.3	5	1	16.7	46.7	
			%	%			%	%		4	%	%	
Siempre	5	1	38.5	100	1	1	64.7	100	1	3	53.3	100	
		3	%	%	1	7	%	%	6	0	%	%	
Aislamiento	Nunca	1	1	84.6	84.6	1	1	76.5	76.5	2	2	80%	80%
		1	1	%	%	3	3	%	%	4	4		
	Pocas veces	0	1	0%	84.6	1	1	5.9	82.4	1	2	3.3	83.3
			1	%	%		4	%	%		5	%	%
	Normalmente	1	1	7.7	92.3	2	1	11.8	94.1	3	2	10%	93.3
		2	%	%		6	%	%		8	%	%	
Muchas veces	0	1	0%	92.3	0	1	0%	94.1	0	2	0%	93.3	
		2	%	%		6	%	%		8	%	%	
Siempre	1	1	7.7	100	1	1	5.9	100	2	3	6.7	100	
		3	%	%		7	%	%		0	%	%	
Mayor apego a su hijo (hija)	Nunca	0	0	0%	0%	2	2	11.8	11.8	2	2	6.7	6.7
				%	%			%	%			%	%
	Pocas veces	0	0	0%	0%	0	2	0%	11.8	0	2	0%	6.7
				%	%			%	%			%	%
	Normalmente	2	2	15.4	15.4	0	2	0%	11.8	2	4	6.7	13.3
			%	%			%	%			%	%	
Muchas veces	4	6	30.8	46.2	0	2	0%	11.8	4	8	13.3	26.7	
			%	%			%	%			%	%	
Siempre	7	1	53.8	100	1	1	89.2	100	2	3	73.3	100	
		3	%	%	5	7	%	%	2	0	%	%	
Visitar a otros especialistas	Nunca	6	6	46.2	46.2	5	5	29.4	29.4	1	1	36.7	36.7
				%	%			%	%	1	1	%	%
	Pocas veces	1	7	7.7	53.8	1	6	5.9	35.3	2	1	6.7	43.3
				%	%			%	%	3	%	%	
Normalmente	1	8	7.7	61.5	3	9	17.6	52.9	4	1	13.3	56.7	
			%	%			%	%	7	%	%		
Muchas veces	2	1	15.4	76.9	2	1	11.8	64.7	4	2	13.3	70%	

	veces	0	%	%	1	%	%	1	%				
	Siempre	3	1	23.1	100	6	1	35.3	100	9	3	30%	100
			3	%	%		7	%	%		0	%	%
Culparse a sí mismo	Nunca	7	7	53.8	53.8	7	7	41.2	41.2	1	1	46.7	46.7
				%	%			%	%	4	4	%	%
	Pocas veces	3	1	23.1	76.9	4	1	23.5	64.7	7	2	23.3	70%
				0	%	%		1	%	%		1	%
	Normalmente	0	1	0%	76.9	2	1	11.8	76.5	2	2	6.7	76.7
				0	%	%		3	%	%		3	%
Muchas veces	3	1	23.1	100	1	1	5.9	82.4	4	2	13.3	90%	
			3	%	%		4	%	%		7	%	%
Siempre	0	1	0%	100	3	1	17.6	100	3	3	10%	100	
			3	%	%		7	%	%		0	%	%

Tabla N° 5: Tabla de frecuencia de los comportamientos de las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down (continuación)

COMPORTAMIENTO	FRECUENCIA	AUTISMO				SÍNDROME DE DOWN				MUESTRA TOTAL				
		n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	
Culpar a su pareja	Nunca	8	8	61.5	61.5	1	1	64.7	64.7	1	1	63.3	63.3	
				%	%	1	1	%	%	9	9	%	%	
	Pocas veces	2	1	15.4	76.9	1	1	5.9	70.6	3	2	10%	73.3	
				0	%	%		2	%	%		2	%	%
	Normalmente	0	1	0%	76.9	2	1	11.8	82.4	2	2	6.7	80%	
			0	%	%		4	%	%		4	%	%	
Muchas veces	1	1	7.7	84.6	0	1	0%	82.4	1	2	3.3	83.3		
			1	%	%		4	%	%		5	%	%	
Siempre	2	1	15.4	100	3	1	17.6	100	5	3	16.7	100		
			3	%	%		7	%	%		0	%	%	
Aceptación de la maternidad (paternidad)	Nunca	2	2	15.4	15.4	1	1	5.9	5.9	3	3	10%	10%	
				%	%			%	%			%	%	
	Pocas veces	0	2	0%	15.4	0	1	0%	5.9	0	3	0%	10%	
				0	%	%		0	%	%		0	%	%
	Normalmente	0	2	0%	15.4	1	2	5.9	11.8	1	4	3.3	13.3	
			0	%	%		0	%	%		0	%	%	
Muchas veces	1	3	7.7	23.1	0	2	0%	11.8	1	5	3.3	16.7		
			1	%	%		0	%	%		0	%	%	
Siempre	1	1	76.9	100	1	1	88.2	100	2	3	83.3	100		
			0	%	%		5	%	%		5	%	%	
Cambios en los hábitos de sueño	Nunca	6	6	46.2	46.2	8	8	47.1	47.1	1	1	46.7	46.7	
				%	%			%	%	4	4	%	%	
Pocas veces	0	6	0%	46.2	2	1	11.8	58.8	2	1	6.7	53.3		
			0	%	%		0	%	%		6	%	%	

	Normalmente	0	6	0%	46.2	2	1	11.8	70.6	2	1	6.7	60%
	Muchas veces	3	9	23.1	69.2	2	1	11.8	82.4	5	2	16.7	76.7
	Siempre	4	1	30.8	100	3	1	17.6	100	7	3	23.3	100
			3	%	%		7	%	%		0	%	%
Cambios en los hábitos alimenticios	Nunca	7	7	53.8	53.8	6	6	35.3	35.3	1	1	43.3	43.3
				%	%			%	%	3	3	%	%
	Pocas veces	1	8	7.7	61.5	4	1	23.5	58.8	5	1	16.7	60%
				%	%		0	%	%		8	%	%
	Normalmente	1	9	7.7	69.2	2	1	11.8	70.6	3	2	10%	70%
				%	%		2	%	%		1		
	Muchas veces	1	1	7.7	76.9	2	1	11.8	82.4	3	2	10%	80%
			0	%	%		4	%	%		4		
	Siempre	3	1	23.1	100	3	1	17.6	100	6	3	20%	100
			3	%	%		7	%	%		0	%	%
Desinterés por hablar con los demás	Nunca	1	1	76.9	76.9	1	1	76.5	76.5	2	2	76.7	76.7
			0	%	%	3	3	%	%	3	3	%	%
	Pocas veces	1	1	7.7	84.6	2	1	11.8	88.2	3	2	10%	86.7
				%	%		5	%	%		6	%	%
	Normalmente	1	1	7.7	92.3	1	1	5.9	94.1	2	2	6.7	93.3
			2	%	%		6	%	%		8	%	%
	Muchas veces	1	1	7.7	100	0	1	0%	94.1	1	2	3.3	96.7
			3	%	%		6	%	%		9	%	%
	Siempre	0	1	0%	100	1	1	5.9	100	1	3	3.3	100
			3	%	%		7	%	%		0	%	%

Tabla N° 5: Tabla de frecuencia de los comportamientos de las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down (continuación)

COMPORTAMIENTO	FRECUENCIA	AUTISMO				SÍNDROME DE DOWN				MUESTRA TOTAL				
		n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	n_i	N_i	f_i	F_i	
Ocultamiento de la noticia a los familiares	Nunca	1	1	92.3	92.3	1	1	94.1	94.1	2	2	93.3	93.3	
			2	2	%	%	6	6	%	%	8	8	%	%
	Pocas veces	0	1	0%	92.3	0	1	0%	94.1	0	2	0%	93.3	
				2	%	%		6	%	%		8	%	%
	Normalmente	1	1	7.7	100	1	1	5.9	100	2	3	6.7	100	
			3	%	%		7	%	%		0	%	%	
	Muchas veces	0	1	0%	100	0	1	0%	100	0	3	0%	100	
			3	%	%		7	%	%		0	%	%	
	Siempre	0	1	0%	100	0	1	0%	100	0	3	0%	100	
			3	%	%		7	%	%		0	%	%	

Tabla N° 6: Tabla de medidas de tendencia central y de dispersión de la frecuencia de los comportamientos de las madres, padres y tutores de niños y niñas con autismo o síndrome de Down

COMPORTAMIENTOS	AUTISMO				SÍNDROME DE DOWN				MUESTRA TOTAL			
	x	M_e	M_o	DS	x	M_e	M_o	DS	x	M_e	M_o	DS
Llanto	3.6 2	4	5	1.55 7	3.9 4	5	5	1.6	3.8 0	5	5	1.56 2
Aislamiento	1.4 6	1	1	1.19 8	1.5 3	1	1	1.12 5	1.5 0	1	1	1.13 7
Mayor apego a su hijo (hija)	4.3 8	5	5	0.76 8	4.5 3	5	5	1.32 8	4.4 7	5	5	1.10 6
Visitar a otros especialistas	2.6 2	2	1	1.75 8	3.1 8	3	5	1.70 4	2.9 3	3	1	1.72 1
Culparse a sí mismo	1.9 2	1	1	1.25 6	2.3 5	2	1	1.53 9	2.1 7	2	1	1.41 6
Culpar a su pareja	2	1	1	1.58 1	2	1	1	1.58 1	2	1	1	1.55 4
Aceptación de la maternidad (paternidad)	4.3 1	5	5	1.49 4	4.6 5	5	5	1.55 7	4.5 0	5	5	1.25 3
Cambios en los hábitos de sueño	2.9 2	4	1	1.89 1	2.4 1	2	1	1.66 2	2.6 3	2	1	1.73 2
Cambios en los hábitos alimenticios	2.3 8	1	1	1.75 8	2.5 3	2	1	1.54 6	2.4 7	2	1	1.61 3
Desinterés por hablar con los demás	1.4 6	1	1	0.96 7	1.4 7	1	1	1.06 8	1.4 7	1	1	1.00 8
Ocultamiento de la noticia a los familiares	1.1 5	1	1	0.55 5	1.1 2	1	1	0.48 5	1.1 3	1	1	0.50 7

