



---

---

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**“COMPARACIÓN DEL AUTOCONCEPTO ENTRE MADRES  
DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL, PARÁLISIS  
CEREBRAL Y SIN DISCAPACIDAD”**

**TESIS**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

**PRESENTA:**

**MARIBEL GUADALUPE LÓPEZ GARCÍA**

**DIRECTORA:**

**MTRA. EMMA V. ROTH GROSS**



**Facultad  
de Psicología**

**Ciudad Universitaria**

**2016**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

# AGRADECIMIENTOS

A Dios

Por darme la vida en este tiempo y lugar, por estar siempre a mi lado dándome tu protección, por guiarme hacia este camino y por poner en el a todas aquellas personas que me acompañaron e inspiraron esta tesis.

Gracias a todas las mamás que participaron por haber compartido conmigo su historia y esencia.

A mi abuelita Hermila Galván y a mi amiga Jazmín Adriana Ramos que están en el cielo y en mi corazón, hasta el día en que nos volvamos a ver.

A mi mamá Sra. Columba García y a mi hermana Leticia López por tenerme paciencia para ver ¡¡¡Por fin, concluido este proyecto!!!

A la Universidad Nacional Autónoma de México por ser mi hogar durante mucho tiempo por abrirme sus puertas hacia el conocimiento, por enseñarme y dejarme ser parte de la diversidad de personas existentes en ella.

A la Facultad de Psicología donde pase momentos de enorme alegría y sobretodo de aprendizaje, a mis maestros de los que he aprendido y estaré infinitamente agradecida por compartir su conocimiento.

De manera muy especial gracias Mtra. Emma V. Roth Gross por tu apoyo y paciencia, sin ti no hubiera concluido esta etapa de mi vida.

Dra. Leticia Suarez gracias por su orientación y apoyo estadístico.

Gracias por la enorme paciencia que tuvieron y sobre todo por compartir su conocimiento.

Honorable Jurado:

Mtra. Alma Mireia López -Arce Coria

Mtra. Ma. Susana Eugía Malo

Mtra. Emma Vivian Roth Gross

Mtra. Alicia Migoni Rodríguez

Lic. Ma. Eugenia Gutiérrez Ordoñez

A mis amigas Rocío Ramos Flores, Hugo Cruz, Rocío Sotelo, Esperanza Ruiz, por estar siempre con migo no importa la distancia estamos siempre están cerca *“Hoy es un día importante, porque no importa la hora, ni el minuto, ni el momento. Solo importa el breve espacio en que compartimos un pedazo de alegría y una porción de risa que nos ha hecho lo que somos” (Hugo Cruz, 2004)*

Jair Joan Carlo Andrade Soto (Yayito) gracias por prestarme tus alas cuando a las mías se les había olvidado volar.

Jonathan E. Osorio, Sonia Sandoval y Héctor Emanuel Gómez por su ser, por prestarme un fragmento de su vida y hacerme parte de la suya.

A cada una de las asociaciones y personal que me apoyo.

Centro de Atención Múltiple número 30.

Lic. Ana María Magdalena Carranza Vera Directora.

Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral Asociación Civil (APAC A.C.)

Lic. Alma Rosa Gracida Sánchez

Lic. Miriam Pérez García Coordinadora de Servicio Social

Lic. Mari Cruz Gómez Subdirectora de Preescolar por contar con su interés, apoyo y guía dentro de esta institución

Escuela Primaria “Plan de 11 Años”

Lic. Ana Ruth Cervantes Vera

Preescolar Club de Leones de la Cd. De México

Lic. Lorena Rodríguez A. Directora

Espero que esta tesis sea útil para generar conocimiento, ayudar a brindar una mejor calidad de vida para aquellas madres que tienen un hijo con discapacidad.

# ÍNDICE

Resumen.....	7
Introducción.....	9
Planteamiento del problema.....	10
Objetivos.....	11
Justificación.....	12
Capítulo 1. AUTOCONCEPTO	
1.1 Revisión Histórica del Autoconcepto.....	14
1.2 Definición del Autoconcepto.....	19
1.3 Diferencia entre Autoconcepto y Autoestima.....	22
Capítulo 2. LA MATERNIDAD	
2.1 Historia de la maternidad.....	23
2.2 Ser mujer y ser madre.....	25
2.3 Ser mujer y madre en México.....	29
Capítulo 3. DISCAPACIDAD: INTELECTUAL Y PARÁLISIS CEREBRAL	
3.1 Historia de la Discapacidad.....	31
3.2 Discapacidad Intelectual.....	36
3.3 Parálisis Cerebral.....	44
3.4 Primero la persona y después sus circunstancias.....	48
3.5 Epidemiología de la Discapacidad.....	49
3.6 Etiología de la Discapacidad.....	53
3.7 Problemas de salud en la madre.....	54
Capítulo 4. AUTOCONCEPTO, MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD.....	61
Capítulo 5. METODOLOGÍA.....	67
Capítulo 6 RESULTADOS.....	74
6.1 Resultados generales Sociodemográficos y Escala de Autoconcepto de Tennessee.....	75
6.2 Resultados de la entrevista.....	88

Capítulo 7	
DISCUSIÓN.....	98
Capítulo 8	
CONCLUSIONES.....	102
Capítulo 9 LIMITACIONES Y	
SUGERENCIAS.....	104
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	105
GLOSARIO.....	117
ANEXOS.....	121

## RESUMEN

La presente investigación surge del trabajo que realizó la autora a lo largo de su servicio social en el que tuvo la oportunidad de interactuar con madres de personas con discapacidad intelectual. En esta experiencia pudo observar que ellas dedican la mayor parte de su tiempo a la atención de sus hijos, dejando a un lado sus proyectos de vida.

La revisión bibliografía mostró que son muy pocos los estudios que se llevan a cabo sobre este tema, además de que están realizados con muestras pequeñas, con muestras de una sola discapacidad y que la atención de los investigadores se centra básicamente en sus hijos y no en las necesidades de sus madres.

Esta situación ha dado lugar a que se tenga muy poca información acerca de cómo ellas se sienten, qué necesitan, si es diferente el autoconcepto en poblaciones distintas, conocimiento básico para cualquier acción dirigida a su bienestar.

La información recabada deja ver que las madres de niños con discapacidad muestran un autoconcepto bajo y que su proyecto de vida, es la vida de su hijo y no la propia. También que sus relaciones familiares se ven fracturadas, y en demasiados casos debido a las experiencias de discriminación y rechazo se aíslan socialmente. Todo lo anterior claramente afecta negativamente el bienestar de toda la familia.

Esta investigación tuvo la intención de comparar el autoconcepto de madres de personas con y sin discapacidad, así ampliar el conocimiento que se tiene acerca de las necesidades de estas poblaciones.

Las participantes fueron 90 madres de familia, 30 de ellas eran de madres de niños con discapacidad intelectual, otras 30 de niños con parálisis cerebral y 30 más madres de niños regulares.

Para realizar este estudio se utilizaron dos instrumentos, la Escala de Autoconcepto de Tennessee, que evalúa ocho áreas: Yo personal, Yo físico, Yo moral, Yo familiar, Yo social, identidad, autosatisfacción, conducta y una entrevista estructurada en donde se preguntaba a las participantes acerca de qué era para ellas “ser mamá” y “cómo la discapacidad de sus hijos había afectado su relación familiar”, con la intención de ubicar si ello intervenía o no en su autoconcepto.



Los resultados obtenidos en cada grupo mostraron que no hay diferencias significativas en el autoconcepto entre los grupos, sin embargo las escalas de Yo físico, Conducta y autocrítica hay una diferencia marginalmente significativa.

En cuanto a la entrevista llama la atención el hecho de que las MNPC se ven a sí mismas con mayores responsabilidades que el resto de las madres, afirmaron presentar inicialmente dificultades mismas que al paso del tiempo fueron superando.

En el caso de las MNSD (Madres de Niños Sin Discapacidad), no se reportó problema al respecto, únicamente tocan el tema cuando se habla de discriminación hacia sus hijos, es decir, que viven que sus hijos, aunque no tienen discapacidad, son discriminados socialmente.

Es necesario que los profesionales de la salud mental, entre ellos los psicólogos, conozcan las necesidades de las madres de niños con discapacidad para que puedan implementar diversas acciones que promuevan su estabilidad emocional, promuevan buenas relaciones familiares; realicen el trabajo necesario para ayudar a prevenir el maltrato infantil e incidan en la medida de lo posible en el bienestar de toda la familia.

## INTRODUCCIÓN

El autoconcepto es parte central de la personalidad, el Yo abarca las ideas, valoraciones, creencias que un sujeto tiene y hace de sí mismo, incluyendo las imágenes que otros tienen de él y la que a la persona que le gustaría tener. En éste influyen la edad, sexo, estado civil, escolaridad, trabajo remunerado, la etapa de desarrollo en cada individuo y los roles que desempeña dentro de la cultura.

Esta investigación se centró en el estudio del autoconcepto de las mujeres a partir de su rol como madres de un hijo con discapacidad (discapacidad intelectual y parálisis cerebral) y de aquellas madres cuyo hijo no la presentaba, considerando que el autoconcepto es un organizador de experiencias y cualidades que la madre se atribuye a sí misma. El nacimiento de un hijo implica un riesgo relacional, ser madre implica exponer el desarrollo emocional para relacionarse con el medio, con su percepción de sí misma, con quienes la rodean y especialmente con su hijo.

El embarazo y la maternidad son una forma de afirmar la subjetividad de la madre, proyectarse al futuro y valorarse a sí misma. Si el hijo responde a las expectativas de sus padres, la madre le confiere satisfacciones narcisistas, sí el bebé le retribuye en forma inmediata, satisfaciendo y reforzando estas necesidades, a la valoración de su Yo.

El rol maternal es parte de la identidad de su Yo, en el que se juegan valores y acciones útiles para funcionar como la sociedad lo exige. Con ello se forma un concepto como “ser madre”, el cual se considera como uno de los aspectos más importantes que se encuentran presentes en sus vidas por los sentimientos e ideas que va construyendo de sí misma.

En esta investigación se estudió el autoconcepto de las madres de niños con discapacidad intelectual, parálisis cerebral y sin discapacidad, y si este es diferente debido a la presencia de un hijo en esta situación. Para que sirva como base o cimiento para poder llevar a cabo acciones o trabajo con esta población.

## Planteamiento del problema

El nacimiento de un niño generalmente implica felicidad para la familia, sin embargo, cuando él o ella presenta alguna discapacidad, los sueños e ilusiones que tenía se transforman en miedo e incertidumbre. Desafortunadamente, aun hoy, es común que a la madre se le considere como responsable de la condición que vive su hijo o hija.

Al iniciar un tratamiento de rehabilitación, estimulación o educación para el pequeño con discapacidad, toda la atención es proporcionada al niño y pocas veces se le pregunta ¿cómo se siente?, ¿necesita algo?, ¿qué proyectos propios tiene?

Las investigaciones encontradas acerca de este tema se dirigen a sensibilizar a las madres hacia la discapacidad (Barragán, 1998 y Camacho, 2006), a saber si los padres están satisfechos en su relación marital a pesar de tener un hijo con discapacidad (Cantoral, Fuentes 1999), al mejoramiento de habilidades de los niños o jóvenes (Ramírez, 2001) o en cómo los padres pueden mejorar el autoconcepto de sus hijos; pero son pocos los estudios dirigidos a conocer qué es lo que ocurre con las madres de niños con discapacidad intelectual y parálisis cerebral.

Se cuenta con estudios que describen la manera en que el padre enfrenta el hecho de tener un hijo con discapacidad (Ortega, S. P., Garrido, G. A., y Salguero, 2005), (Ortega, S.P., Torres, V.L.E, Garrido, G.A y Reyes, L.A., 2006), y aquellos que hablan acerca de las madres de estos niños están hechos con muestras muy pequeñas, tienen la intención de detectar su patología, y se enfocan en una sola discapacidad (Rivera González 1998, Jaúregui, 2006 y Lima, 2006).

Esta investigación tiene el objetivo de aportar conocimientos acerca de si la discapacidad puede o no llegar a influir en su autoconcepto de una madre, si hay o no diferencias en el autoconcepto de madres de niños con discapacidad intelectual, con parálisis cerebral y sin discapacidad, así como rescatar la visión que tienen acerca de lo que es “ser madre” y qué emociones intervienen en este proceso.

## **Objetivos de la investigación**

1. Conocer el autoconcepto de mamás de niños con discapacidad intelectual (MNDI), mamás de niños con parálisis cerebral (MNPC) y mamás de niños sin discapacidad (MNSD).
2. Comparar el autoconcepto del grupo de madres que tienen hijos con discapacidad, intelectual y parálisis cerebral, con el autoconcepto del grupo de madres que tienen hijos sin discapacidad
3. Conocer qué representa ser madre en los tres grupos.

## Justificación

Durante su servicio social la autora tuvo oportunidad de convivir con madres de jóvenes con discapacidad intelectual y realizar una investigación sobre su calidad de vida. Esta experiencia promovió su interés para la realización de esta investigación ya que en muchas ocasiones observó y escuchó comentarios por parte de las madres que le inquietaban, una de ellas fue: “Es como mí sombra”.

El hecho de que el autoconcepto sea una función importante en la integración de la personalidad, la motivación del comportamiento y el desarrollo de la salud mental, y de manera central para la de sus hijos y el bienestar, llevó a la autora a cuestionarse qué era lo que ocurría con el autoconcepto de estas madres y como influía la discapacidad de su hijo en cómo se veía a ella misma.

Es necesario tener en cuenta que los padres, y en especial la madre, ocupan un rol central como proveedores de seguridad, protección y confianza, y que al existir una discapacidad en su hijo, la madre se enfrenta a una situación de crianza más difícil y para algunos incluso de sobrevivencia.

Cuando las madres se acercan a una institución a pedir apoyo, no saben qué es lo que va a pasar con sus hijos y con ellas, desafortunadamente en general la atención se centra en los hijos y no conocen ni abordan las necesidades que presentan las madres. Es muy importante conocer ambas para poder prevenir situaciones de privación materna, las relaciones de poca calidad madre-hijo y el maltrato, así como promover vínculos seguros que beneficien a ambos.

Por otro lado la discapacidad es un factor importante en el maltrato infantil, pues los padres renuncian a esperar cambios en su hijo, por lo que le proporcionan una pobre estimulación y ocasionando muchas veces un sentido de frustración que contribuye también al maltrato y en ocasiones al abandono (Ammerman, 1998).

Fueron encontrados pocos trabajos en relación al autoconcepto en madres de niños con discapacidad, entre éstos se encuentran los realizados por Guerrero (1997), Rivera, González (1998), Rivera (2000), Bautista (2001), Ramírez (2001), Lima (2006) y Barzalobre (2006); mismos que abarcaron solo un tipo de discapacidad, no comparaban diversas poblaciones y las muestras eran muy pequeñas. Otros se llevaron a cabo con instrumentos creados por el propio autor o abordaban pocas dimensiones del autoconcepto.

La información que se obtenga de este trabajo será útil para los profesionales de la Psicología que trabajan en el ámbito clínico y de la educación especial, ya que a partir de la ésta podrán diseñar programas de intervención para madres que viven estas circunstancias de vida.

# 1. AUTOCONCEPTO

*Una exigencia fundamental del ser humano consiste en hacer algo, en realizar alguna cosa, en hacer carrera, en llegar a ser alguien ante uno mismo y ante los demás. La confianza en sí mismo es esencial para conservar la salud y el vigor mentales; dígase lo mismo de la competencia en actividades diarias y de un moderado aprecio de sí mismo.*

Hebb, 1975

## 1.1 Revisión histórica del autoconcepto

En este apartado se irán señalando los momentos en que se han estudiado y definiendo el autoconcepto.

El autoconcepto es una función importante en la integración de la personalidad, la motivación del comportamiento y el desarrollo de la salud mental. El Self y autoconcepto se utilizan de forma intercambiable en la literatura para referirse al conjunto de autoconocimiento del individuo. Este constructo ha sido tratado por la Filosofía y la Psicología desde diversas perspectivas, su origen surge del análisis de la antigua cuestión filosófica de ¿Quién soy yo?

Platón inicia el estudio del Self entendido como alma, Aristóteles por su parte, en el siglo III A.C., es el primero que hace una descripción sistemática de la naturaleza del yo. Es San Agustín el que describe el primer atisbo de introspección de un Self personal. Durante la Edad Media, la cuestión del conocimiento del Self permaneció en manos de los pocos pensadores que subsistieron en el vacío cultural de la época. Más tarde en el siglo XVII, el concepto del Self se reflejaría en el pensamiento de Descartes, Hobbes y Locke.

En el siglo XIX, W. James identifica al Self como una parte importante del contenido de la consciencia donde el Self del hombre es la suma total de todo aquello que pueda llamar suyo, considera que el Self empírico o "Mi" está formado por tres componentes:

- Self social o de las opiniones que los demás tienen de él;
- Self material o cuerpo;

- Self espiritual, con habilidades y rasgos dirigidos por el propio ego, el Yo.

Oñate (1989) menciona que durante cincuenta años (1915 a 1965), el Self fue marginado de la psicología, debido al rechazo de la conciencia por parte del conductismo. Como un concepto legítimo en la psicología se le extendió como agente y objeto de la conciencia. Aunque estaba ausente en la psicología social persistió en otros campos.

### El Autoconcepto en el Interaccionismo Simbólico

En la corriente del interaccionismo simbólico el yo conocido es el autoconcepto y abarca las ideas, evaluaciones, imágenes y creencias que el sujeto tiene y hace de sí mismo, incluyendo la imágenes que otros tienen de él y hasta la imagen de la persona que le gustaría ser. De acuerdo a William James en 1890 el hombre tiene tantos selfs sociales cuantos son los individuos que lo reconocen y generan en su mente una imagen de él. Así las imágenes que otros tienen se reflejan en uno y esas imágenes se incorporan formando el autoconcepto; de modo que todas las creencias, evaluaciones, imágenes formadas por otras personas y por el mismo individuo interaccionan formando el autoconcepto del individuo.

*“El autoconcepto que una persona tiene de sí, surge solo de la interacción con otros y refleja las características, expectativas y evaluaciones que otros dan a la persona: es el Self espejo (looking-glass Self); Cooley, define el Self como el sistema de ideas procedentes de la vida comunicativa que la mente aprecia como suyo. Así, el autoconcepto se desarrolla a partir de las reacciones de los demás respecto al individuo. El Self múltiple, para cada uno es lo que cree que los demás creen que es. Esta construcción social del Self fue un aspecto de interés primario para la psicología social por ofrecer un puente entre el self del individuo y el orden social. El self entonces sería la personalización del individuo lo que los roles a la estructura social. Por tanto para la psicología social primero es el “Mí”, esto es el contenido del Self por lo que se preocupaban por su adquisición. El Self quedaba conformado por las respuestas o por las interpretaciones subjetivas de las respuestas recibidas de las otras personas.” (De Oñate, 1989, pp.17)*



Para Mead (1934) el Self es esencialmente una estructura social y se desarrolla en la experiencia social, consecuencia de un largo periodo evolutivo que comprende tanto el “yo” como principio de acción e impulso, como el “Mi”, actitudes de los demás que son analizadas y tomadas en consideración por el Self.

De manera que para la teoría de la interacción simbólica significa que en algún lugar del individuo existe una conciencia que proporciona sentido e identidad, así como la direccionalidad, a la acción.

### El Autoconcepto en el Conductismo

Desde el punto de vista de la teoría conductista, se cuestiona la validez del estudio del self, Skinner, (1977) (De Oñate, 1989, pp.19) rechaza la posición tradicional del sí mismo como sistema directriz unitario responsable de la función psicológica de integración y considera que:

*“el sí mismo es simplemente una concepción para representar un sistema de respuestas funcionalmente unificadas.”*

La concepción conductista de sistemas coherentes de actitudes y autorreacciones supone que estas respuestas son aprendidas, en forma semejante a como se aprenden las respuestas a objetos externos y eventos. El lenguaje servirá para combinar e interrelacionar las clases de respuestas y eventos, contribuyendo así la coherencia de esas actitudes.

Los conductistas no niegan que los procesos internos existan, pero consideran que solo se deben usar para explicar conductas cuando pueden ser observados y medidos científicamente. De tal manera que el autoconcepto es definido como los tipos de apreciaciones verbales que hace una persona respecto a sí misma. Staats y Staats, 1968 y 1979, (De Oñate, 1989) consideran que el self está constituido por las medidas y calificaciones en sí mismas, por lo cual el autoconcepto alto (favorable) supone evaluaciones positivas en las escalas de medidas.

### El Autoconcepto en los Neofreudianos

De Oñate, 1989 menciona que los Neofreudianos definen el origen del autoconcepto de la siguiente manera:

- Sullivan, profundizó en el proceso interpersonal, considero el self como la organización de las experiencias educativas creadas por necesidad de evitar o minimizar estados de ansiedad.
- Horney denominó ansiedad básica a los factores que producen aislamiento y desamparo, siendo la fuente de desdichas y reduciendo la afectividad personal.
- Adler dio gran importancia a las debilidades y enfermedades a la hora de producir la baja autoestima, para él los sentimientos de inferioridad pueden desarrollarse en torno a ciertos órganos o pautas de conducta en los que el sujeto es realmente inferior.

### El Autoconcepto en la Psicología Social

De Oñate, 1989 menciona que la construcción social del Self es un aspecto de interés primario para la psicología social, por que ofrecen un puente entre el individuo y la sociedad, resalta la importancia de determinadas condiciones (experiencias) ambientales en su formación. Hay tres demandas generales que todas las sociedades efectúan sobre sus miembros:

1. La capacidad de funcionar de modo competente, autónomo y con adecuación individual.
2. Su capacidad de interactuar adecuadamente con los otros.
3. La capacidad para asegurar la cohesión social.

Según Pichardo y Amezcua, 2005 el autoconcepto surge a partir de las evaluaciones de aquellas personas significativas del entorno, formándose a partir de las imágenes que expresan los demás del sujeto, de manera que el sujeto se ve representado en la imagen que le ofrecen los demás, a manera de espejo, llegando a ser como los demás piensan de él. De tal manera se considera al Self como la personalización del individuo en los roles los cuales sirven como identificación dentro de la estructura social y considera cuatro condiciones en la formación del Self a partir del núcleo familiar:

- Aceptación total o parcial del niño por sus padres
- Los límites educativos claramente definidos y respetados
- El respeto a la acción del niño dentro de estos límites;
- La autoestima es un juicio de valía personal y una experiencia subjetiva con la que el individuo se comunica con los otros, por medio de relaciones verbales y de otros conductos claramente expresivos. (Villasmil, 2010)

Para Goñi y Fernández (2007) el autoconcepto social sostiene que los individuos socializados y desarrollados deben ser autosuficientes en algún grado y ser responsables de su propia supervivencia, deben ser capaces de relacionarse con los otros de manera estable y predecible, capaces de identificar las amenazas que atenten en contra de la integridad del grupo o la cohesión social, además de implicarse en el establecimiento activo de la solidaridad social.

### El Autoconcepto en la Teoría del Aprendizaje Social

Bandura (1969), introduce dos variables en el estudio del self: auto-recompensa y auto-castigo; lo que podría llamarse auto- refuerzo. El autoconcepto o cualquier concepto del self dependen de la frecuencia de autorefuero, de modo que el desarrollo del self se puede considerar como un caso específico de los procesos de cambio de actitud. Estos procesos serían el condicionamiento clásico y el operante. En el primero, el self se puede comparar a un suceso u objeto que provoca una reacción de emoción placentera; en cambio en el operante el refuerzo de las manifestaciones del self se puede comparar a un suceso u objeto que provoca una reacción de emoción placentera. En el operante el refuerzo de las diferentes manifestaciones del Self aumentará o disminuirá la frecuencia de su aparición. La naturaleza y frecuencia de estas manifestaciones o respuestas, constituyen el autoconcepto de cada persona.

### El Autoconcepto en la Psicología Cognitiva

Kelly (1955), Sarbin (1968), Epstein (1973) y Coopersmith (1977) consideraron al self como una estructura cognitiva o conjunto de estructuras que organizan, modifican e integran funciones de la persona.

Según Oñate, (1989) debemos entender cómo el individuo representa o estructura cognitivamente el mundo, debido a que las estructuras cognitivas que desarrollamos para representar el mundo externo proveen líneas sobre cómo interpretar lo que nos llega de este, sin una organización de estas estructuras, ni la percepción, ni el pensamiento, serían posibles. Llama esquemas a estas estructuras y las define como una estructura interna al perceptor, modificable por la experiencia y de manera específica lo que está siendo percibido. Considera el esquema no solo como plan, sino como ejecutor del plan, modelo para la acción.

La psicología cognitiva distingue al Yo como instancia cognitiva, como agente conocedor o como proceso de experiencia activa, lo cual es diferente al Mi como algo conocido o como contenido de experiencia, y al Yo conocido como autoconcepto y sobre el cual el ser humano trabaja y abarca las ideas, evaluaciones, imágenes y creencias que el sujeto tiene y hace sobre sí mismo, incluyendo las imágenes que otros tienen de él y hasta la imagen de la persona que le gustaría ser. Purkey (1970) propone que el Yo es un sistema complejo y dinámico de creencias, cada una con su propio valor, que un individuo mantiene acerca de sí mismo. El yo tiene numerosas creencias acerca de sí mismo que forman un sistema perfectamente jerarquizado.

Cada creencia tiene dentro del sistema su propio valor, positivo o negativo; el éxito o el fracaso se generalizan dentro del sistema, de forma que el fracaso en una habilidad importante para el Yo, reduce la consideración de las otras capacidades aparentemente no relacionadas, y al revés, el éxito en una característica importante eleva la valoración de otras características personales.

El Yo es una realidad dinámica, única e irrepetible, por lo cual cuando un nuevo concepto de sí mismo se presenta como relevante y consistente con los conceptos presentes ya en el sistema, se acepta y asimila con facilidad, si el concepto no tiene relevancia, se ignora; y si es inconsistente, se distorsiona o rechaza. La persona que tiene un alto concepto de sí mismo en una dimensión cualquiera, pero importante de la personalidad, tendrá que sufrir muchas experiencias de fracaso antes de cambiar la imagen del Yo.

El Yo es una realidad aprendida, ya que se adquiere y se modifica a través de los intercambios y relaciones interpersonales.

## **1.2 Definición de Autoconcepto**

En el presente trabajo se utilizarán las siguientes definiciones del autoconcepto (Valdez y González, 1999, pp. 265) mencionan que:

*“El autoconcepto es una estructura mental de carácter psicosocial, que se construye con base en la experiencia propia de los sujetos, y que está compuesta fundamentalmente*

*por tres elementos físico, conductual y afectivo, reales e ideales que permiten al sujeto interactuar con el medio interno y externo que le rodea.” Valdez- Medina , 1994.*

Para Fitts, (1964) autor de la Escala de Autoconcepto de Tennessee el autoconcepto está compuesto por tres dimensiones en las que se estructura la experiencia sensible del sujeto que constituyen los factores internos:

- **La identidad.**- se refiere a la forma en que el sujeto describe su identidad básica, indica cómo se ve a sí mismo y responde a “como soy yo” (representación cognitiva).
- **La autosatisfacción.**- refleja el nivel de satisfacción consigo mismo, es decir, de autoaceptación. Responde a la cuestión “como me siento” (evaluación, satisfacción con uno mismo).
- **La conducta.**- indica la medida como el sujeto se percibe a nivel de comportamiento, el sujeto evalúa si su comportamiento es coherente con su autoconcepto. Responde a la cuestión “que hago conmigo mismo” (nivel de coherencia entre lo que es y su conducta).

Y cinco dimensiones por factores externos que abarcan todo el campo experiencia del sujeto y que son definidas de la siguiente manera:

- **Ser físico.**- se refiere al punto de vista del sujeto sobre su propio cuerpo material el estado de salud, el aspecto físico, su capacidad y sexualidad.
- **Ser ético-moral.**- hace referencia a la percepción del sujeto sobre su propia fuerza moral, su relación con Dios, su convicción de ser una persona buena y atractiva moralmente, la satisfacción con su propia vida religiosa (o la ausencia de ella).
- **Ser personal.**- se refiere a la autopercepción sobre los valores interiores del sujeto, su sentimiento de adecuación como persona y la valoración de su personalidad independientemente de su físico y de sus relaciones con otros.
- **Ser familiar.**- refleja el propio sentido de valoración e importancia del individuo como miembro de una familia y como perteneciente a un círculo restringido de amigos.
- **Ser social.**- tiene que ver con el sí mismo percibido en su relación con los otros. Hace referencia al sentido, capacidad de adaptación de un sujeto y el valor de su interacción social con las otras personas en general.

Estos cinco aspectos externos y tres aspectos internos se cruzan, la identidad, autosatisfacción y la conducta están configuradas por componentes del yo físico, moral-ético, personal, social y familiar. Lo anterior muestra que las actitudes hacia sí mismo, en cada uno de estos cinco campos de experiencia (físico, moral-ético, social, familiar y personal) tienen un componente cognitivo (identidad), un componente afectivo (autosatisfacción) y un componente comportamental (conducta).

Fitts (1964) considera el autoconcepto como un medio importante para comprender y estudiar la conducta humana. El sí mismo, que ha demostrado ser un elemento altamente influyente en la conducta, directamente relacionado con la personalidad general y con el estado de salud mental; de tal manera que las personas que han construido una imagen o autoconcepto pobre, que las hace sentirse devaluadas, indignas o malas, tienden a conducirse de acuerdo con esos conceptos.

Lo mismo sucede con los individuos que han desarrollado un concepto irreal de sí mismos. Ya que tienden a aprovecharse de la vida y de los demás también de una manera irreal.

Sí los autoconceptos resultan muy desviados van a producir conductas consecuentes a estas autoapreciaciones; de manera que el conocimiento de cómo un individuo se percibe a sí mismo resulta muy útil para el clínico o el investigador con el propósito de ayudarlo a hacer una evaluación de su estado de salud mental.

Gondra (1981) en De Oñate, 1989, pp.35 señala algunos factores que influyen en la formación del autoconcepto:

- \* Percepción de las respuestas de otros
- \* Respuestas de los otros
- \* La conducta del sujeto:
- \* La manera como percibe determina su conducta
- \* La propia percepción determina su autoconcepto y este guía su conducta
- \* Su percepción determinara su conducta.
- \* La manera como el individuo percibe las respuestas de otros para con el influye en su conducta.
- \* Las respuestas reales de otros individuos determinan la manera como este se ve así mismo (autoconcepto).
- \* La respuesta real de otros para con el individuo modifica la conducta de éste.

Las respuestas de otros individuos serán importantes para determinar como esta persona se percibirá a sí misma; y por ende esta percepción influirá en su autoconcepto, el cual, a su vez, guiará su conducta. Pero estas respuestas no forman automáticamente nuestro autoconcepto, para ello es necesario que percibamos exactamente cómo nos responden quienes nos rodean y comparemos ese reflejo de nuestro Yo con un modelo, una serie de expectativas que nosotros y nuestros “otros significativos” resguardamos en cuanto a nuestra conducta y sus características.

### **1.3 Diferencia entre Autoconcepto y Autoestima**

En muchas ocasiones se utilizan los términos autoestima y autoconcepto como sinónimos, sin embargo se refieren a aspectos distintos. El autoconcepto es como su nombre lo indica, un concepto, es una percepción que poseen las personas de diversos aspectos de sí mismo.

Villasmil (2005, p.41) hace referencia al autoconcepto como una

*“...compleja teoría que el sujeto elabora sobre sí mismo y funge como núcleo central de la personalidad. Su influencia sobre los aspectos emocionales y en la regulación conductual, su importancia en el ajuste y bienestar del sujeto, su origen social y las relaciones entre el sí mismo real e ideal. Lo más relevante de esta concepción es captar como la información acerca del sí mismo se estructura en la memoria, influyendo en la atención, organización, selección y procesamiento de información nueva relativa a la persona, además de los mecanismos que posibilitan el engranaje del autoconcepto con el comportamiento.”*

Por su parte Woolfolk (1998, citado en Villasmil, 2005) y Goñi (2009) afirman que el autoconcepto implica las percepciones que tenemos acerca de nosotros mismos es la dimensión descriptiva y hace referencia a la idea que cada persona tiene de sí misma, mientras la autoestima es la dimensión valorativa y alude al aprecio (estima, amor) de nuestro propio autoconcepto, es el valor que cada uno de nosotros da a nuestras propias características, aptitudes y conductas.

## 2. LA MATERNIDAD

*“La maternidad es la razón de ser de la mujer,  
su función, su goce, su salvaguardia”*

A. Daudet

### 2.1 Historia de la maternidad

Ser madre es mucho más que un hecho biológico, su significado tiene que ver con lo social, cultural, histórico y psicológico. La conceptualización sobre la maternidad ha cambiado a través de la historia.

Knibiehler (2000,2001 citado en Palomar, 2005) menciona que en la antigüedad, la palabra “maternidad” no existía ni en griego ni en latín; aunque la función materna estaba muy presente en las mitologías, no era un objeto de atención serio ni para los médicos ni para los filósofos.

Para algunas culturas la maternidad tenía que ver con la diosa de la fertilidad, la cual proporcionaba a las mujeres el don de ser madres. De acuerdo a la herencia helénica ante los primeros signos del trabajo de parto, las mujeres-parteras invocaban a la diosa Artemisa y preparaban pociones para facilitar el trabajo a la parturienta y cantaban.

Para los griegos la diosa Deméter y para los romanos la diosa Ceres eran la dimensión sobrenatural de la maternidad:

*“Deméter y Ceres son diosas que representan la fertilidad; es decir, la capacidad de ser madres, de procrear y de tener importancia en la vida terrenal, siendo así un ejemplo para la mujer de su tiempo, en este caso las griegas y las romanas”* Pérez (S.f., pp.56

Además hace referencia a la fuerza del arquetipo de la madre como sustento de fortaleza pero también de sobre protección.

Oiberman (s.f.) en su artículo *Historia de las Madres en occidente: Repensar la Maternidad*, hace un recorrido histórico sobre la concepción de la maternidad desde el proceso evolutivo y



psicobiológico con distintas características en cada etapa histórica. Menciona que los griegos determinaron una doctrina jurídica y un conjunto de leyes que situaban a la función materna dentro del marco familiar. Por ejemplo cuando un marido moría durante el embarazo de su mujer, el feto tenía un lugar como heredero de su padre. La mujer que lo llevaba no era ni esposa, ni madre se reducía al vientre, su matriz era el cuerpo jurídico del niño por nacer. De forma similar cuando la mujer daba a luz, solo el padre tenía el derecho de integrar a un hijo a la familia: la partera depositaba al recién nacido en el suelo, si el padre lo aceptaba, lo tomaba y presentaba a los familiares; de otro modo, el bebé era expuesto en un lugar a merced de los dioses. Sin consultar a la madre, el padre podía rechazar al hijo enfermo y decidir cuantas hijas quería tener ya que estas eran de menor valor dentro de su sociedad en ese tiempo.

Durante el siglo XII la aparición del término *maternitas* fue acompañada de la invención del vocablo *paternitas* que los clérigos utilizaron para caracterizar la función de la Iglesia, en el momento mismo en el cual el culto mariano tiene una enorme expansión, como si tuvieran necesidad de reconocer una dimensión espiritual de la maternidad. El papel educativo de la madre comenzó a tomar forma estrictamente determinada por la iglesia.

En el S. XVIII el cuerpo de la mujer se concibió como la matriz del cuerpo social; es decir, el amor materno y la consagración total de la madre a su hijo se convirtieron en un valor para la civilización, en un código de buena conducta y un modelo de “buena madre”. La salud del cuerpo comenzó a ser tan importante como la salud espiritual, y comienza a construirse la idea del amor maternal como un elemento indispensable para el recién nacido y se va perfilando como un valor de la civilización al mismo tiempo que como en código de buena conducta. Los planteamientos rousseauianos transfiguraron a la madre hablando de la importancia de su amor: la función reproductora, completamente animal, se borraba frente a la afectividad, recurso esencial de la educación maternal, convirtiéndose en el motor fundamental de una nueva cultura.

Para fines del siglo XIX, la industrialización alejó al padre del seno familiar y la familia pasó a ser control de las mujeres. Dar a luz, cambiar pañales, ocuparse íntegramente de la vida de sus niños se convirtió en una manera de afirmar su importancia. Sin embargo la industrialización también generó madres que debían trabajar fuera de su hogar y que por tanto eran incapaces de asumir el cuidado de los hijos y las tareas hogareñas

Durante el S. XX la autoridad del estado se impone por encima de la autoridad del padre e interviene de manera que empieza a restringir la función maternal, politizándola. Los movimientos demográficos hacen nacer las políticas natalistas que definen a la maternidad como deber patriótico y lanzan medidas para impulsar a las mujeres a parir, al mismo tiempo que algunas medidas represivas condenan la anticoncepción y el aborto.

La última etapa de la maternidad es la que vivimos en el umbral del siglo XXI, durante este siglo se generaron debates sobre la maternidad en el cual el movimiento y la teoría feministas participaron activamente. Algunas feministas estaban a favor de preservar el control de su fecundidad. Denunciaban también la “maternidad-deber” y hablaban de la maternidad como una opción personal y no como una obligación.

## 2.2 Ser Mujer y Ser Madre

Dentro de la literatura se ha encontrado que la maternidad es una construcción cultural multideterminada, definida y organizada por los principios que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida de su historia, y que figuran en sujetos concretos. Se trata de un fenómeno compuesto por discursos y prácticas sociales que se desprenden de distintos lugares y conforman un imaginario complejo. La mujer, según Peláez, (1990)

*“se convierte, (...) por la realidad biológica de su situación reproductiva, y por presión del medio, de la cultura, de la ideología y de la religión (...) exclusivamente en madre por excelencia”. (Montes, 2007, p.66)*

Llamamos maternidad al hecho de que las mujeres asuman de forma particular y concreta el proceso biológico de la gestación y el parto, así como los cuidados posteriores que requiere el ser humano durante un periodo de tiempo más o menos largo. Victoria Sau, (s.f). citado en Gómez, 2006).

(Sánchez, 2003) La maternidad se convierte en la institución que establece, prescribe y asigna el lugar de madre a las mujeres, la manera en que es experimentada está determinada por

factores subjetivos, como la historia de vida, edad o estado civil, además de elementos que corresponden al ámbito cultural, social y económico en el que se realiza. (Benítez, 2007)

Osborne, (1993), Esteban, (1994), Moreno, (1995), Moore (1996) y (Montes, 2007) mencionan que el ser mujer ha estado asociado tradicionalmente al potencial de fertilidad a la capacidad biológica de ser madre. El cuerpo de las mujeres ha sido definido a partir de este potencial, en el que se conforman y mantienen las relaciones de género y se estructura el orden social atribuyendo diferentes categorías, roles y espacios a hombres y mujeres y, en cuya ideología se ha sustentado la “inferioridad femenina” y la dominación masculina. Ser mujer, lo mismo que ser madre y las funciones de la maternidad, se inscriben en el núcleo de esta construcción social que ha evolucionado adaptándose a las necesidades de cada proceso histórico, pero sin modificar las bases de las representaciones sociales que las sustentan, y cuyos significados, mantiene son universales.

Lamas, (2001) menciona:

*“Los criterios normativos sobre la maternidad hacen recaer la responsabilidad del bienestar del hijo sobre la mujer y dan recetas para el comportamiento maternal”*  
(Palomar, 2005, pp. 55)

La maternidad socialmente tiene efectos en la vida de las mujeres, pues socialmente una mujer en la edad de procrear “debe querer” ser madre como punto clave para la realización de su feminidad.

Scheper-Hughes, (s.f.) menciona que el amor materno no es un amor natural, sino que son el centro de imágenes, significados, experiencias y sentimientos socioculturales. (Marcús, 2006)

El ideal de feminidad según Lagarde, 1990 está depositado en la mujer-madre e incluye una serie de normas, valores sociales que para cualquier mujer, resulta una tentación el poseerlos y ser identificada con ellos, con el sólo hecho de cumplir con la procreación y el cuidado de los hijos. Es decir, se cree que por el hecho de engendrar hijos y cuidarlos alcanzará la investidura moral de esa imagen idealizada de la madre, la cual contiene las siguientes características:

1. La madre es un ser que vive para los demás. Su propio deseo y necesidad es vivir sirviendo y cuidando vitalmente a los otros.

2. Es absoluta y permanentemente “dadora”. Da su cuerpo en el embarazo. Da alimento en la lactancia, cuidados y atención constantes sin los cuales los hijos no sobrevivirán en edades tempranas.
3. Con una capacidad de desprenderse de todos sus bienes reales y simbólicos en favor de sus hijos.
4. Con una capacidad de renunciar incluso a la vida autónoma; como una especie de renuncia al propio Yo, para poder ser siempre “para alguien”. Con una gran habilidad para ser “ocupada por los otros.
5. La madre es la lengua de cultura. Ella establece un orden frente al caos del infante desde el momento de nacer, ayudándole a gestar un orden interior un yo, siendo su yo auxiliar en tanto se hace persona. (Rivera y González, 1998)

Turber, (1996) refiere a la maternidad como un conjunto de fenómenos de una gran complejidad que no podrá ser abarcado por una única disciplina: la reproducción es un hecho biológico que se localiza, efectivamente, en el cuerpo de la mujer pero, la generación de un nuevo ser humano, no es puramente biológico sino que integra otras dimensiones. Las representaciones o figuras de la maternidad, lejos de ser un reflejo o un efecto directo de la maternidad biológica, son producto de una operación simbólica que asigna una significación a la dimensión materna de la feminidad y por ello, son al mismo tiempo portadoras y productoras de sentido, pero éste está determinado por la lucha de fuerzas en el juego de la sociedad y de la cultura.

Desde la perspectiva psicoanalítica el deseo de un hijo siempre es portador de significaciones inconscientes que habrán de tomar cuerpo en el niño por nacer; el hijo llega a la existencia en el seno de una red de representaciones preexistentes, reguladas por la tendencia repetitiva del inconsciente, que lo inviste de las vicitudes libidinales de la historia de sus padres.

Lozano (2001) menciona que el constituir el imaginario sobre la maternidad es abrir vías para que las mujeres diferencien el ser madre (individual) de la maternidad (genérico) y posibilitar sus múltiples experiencias vitales y sus necesidades se visibilicen y valoren. Además hace referencia a Kaplan (1992) el cual distingue tres tipos de madre; la madre real (construida socialmente), la madre en el inconsciente y la madre representada. La primera responde al ámbito de la vida cotidiana, de la relación madre-hijo-contexto, la madre construida socialmente hace alusión a la madre históricamente determinada. La madre en el inconsciente es, siguiendo a Freud, aquella instancia de relación a través de la cual se constituye el sujeto y finalmente, la

madre representada es la que nace fruto de la convergencia de todas las demás en un determinado discurso.

Por otra parte Águila, (1972) señala que la mujer puede anhelar un hijo para revivir su propia infancia en él o para darle precisamente lo que ella no tuvo. Puede desear un hijo por rivalidad con las demás mujeres, o por necesidad de status o por cualquier otra causa actual. Pero, en el fondo el deseo de la mujer de dar a luz un hijo, proviene de su necesidad psicobiológica de desarrollar todas sus capacidades latentes. Sin embargo, Rivera (2000) indica que los cuidados maternos comprenden un conjunto de manifestaciones por las que se expresan las motivaciones maternas, es decir, la madre se ocupa de su bebé, porque lo desea, y si el bebé encuentra satisfacción, es debido a que en esa satisfacción la madre realiza la expresión de su propio deseo.

Los cuidados maternos constituyen una actualización de la secuencia fantasmática del hijo. Es así como el bebé se convierte en el renacimiento y reproducción del narcisismo de su madre, así prevalece una compulsión a atribuir al niño toda clase de perfecciones y a encubrir y olvidar todos sus defectos. Por ello el momento en que nace un bebé suele ser un instante de alegría y satisfacción.

Turbert, (1996) señala que el nacimiento de un niño da lugar, a una nueva organización que produce una ruptura en la repetición de articular de una manera única, las determinaciones de su origen: el niño real nunca coincide con el niño imaginario del deseo absoluto de la madre. Por tanto la maternidad no es puramente natural ni exclusivamente cultural; compromete tanto lo corporal como lo psíquico, consciente e inconsciente; participa de los registros real, imaginario y simbólico. Así mismo Badinter, 1980 afirma que el amor maternal no es innato, sino que se va adquiriendo en el transcurso de los días pasados junto a la criatura y a partir de los cuidados que se le brindan. (Palomar, 2005)

La maternidad, según Diez, 1995

*“Es una metáfora organizadora en nuestra sociedad, las respuestas de las mujeres son diversas. No hay un único modelo del ejercicio de la maternidad. La realidad de las experiencias vividas y transmitidas por las mujeres muestra cómo han elaborado estrategias personales de adaptación para equilibrar los propios deseos o proyectos y necesidades, con las exigencias de una tarea maternal que es redefinida.”* (Montes, 2007, pp. 70)

## 2.3 Ser mujer y madre en México

### Época Prehispánica

Herrero, 1998 (Citado en Cuevas, 2004) menciona que en México desde la cosmovisión mexicana basada en la dualidad se estableció una división genérica que definía los ámbitos de lo femenino y lo masculino organizando el cosmos, la naturaleza, lo social y lo cotidiano. Algunos de estos tributos que se les daba a las mujeres fueron como diosa creadora (en relación a la cosmovisión creadora de sus dioses), mujer, madre responsable del proceso reproductivo, curandera-partera, guerrera-parturienta; es decir la mayor batalla que la mujer podría tener era el momento del parto, la monogamia (en este aspecto a diferencia del hombre, la mujer solo podía tener una sola pareja) y como educadora de hijas. Estas eran las tareas que la mujer podría cumplir dentro de su rol y para llegar a cualquiera de estas a las niñas de todas las clases sociales se les educaba en casa hasta los nueve años, se les entrenaba para cumplir con las labores propias de su sexo: el cuidado del hogar y de los hijos, después eran enviadas a la escuela, donde se les formaba en el culto a la divinidad y en la educación moral, a fin de preservar la castidad. La primera y más importante vocación de vida era el matrimonio y la familia, la segunda opción implicaba la dedicación al servicio religioso, la tercera consistía en ingresar a la “casa de cantos”, donde aprendían danza, música y cantos a fin de preservar la historia y las tradiciones, para transmitir las a las siguientes generaciones. Fuera de estas opciones, las mujeres solo podían ser comerciantes, en apoyo o sustitución de sus maridos o bien parteras, las cuales eran sumamente respetadas, pues fungían además de curanderas, consejeras y casamenteras.

Quezada, (1981) menciona que en el pensamiento de la época prehispánica estas características eran concebidas dentro de un sistema genérico de dos elementos de iguales, indispensable el uno para la existencia del otro, además de complementarios para formar la unidad cósmica y social que normaba a los sujetos. Así la mujer, al cumplir con las actividades designadas por los dioses: la procreación en el marco del matrimonio, cuidar, atender, amar y educar a los hijos, librar la batalla en el parto; en el cual era responsable del cuidado de su propio cuerpo durante la preñez para evitar el aborto, hilar y tejer, la transformaba en mujer de guerra, el modelo social a seguir. (Quezada, 1996)

Este modelo social tiene que ver con los atributos religiosos que se le daba a la feminidad pues, entre los aztecas, aun las diosas como Coatlicue cargaban sobre sus hombros la obligación del trabajo doméstico, la crianza de los hijos y el honor de la familia. Su valor, su destino y su justificación de vida era dada por los hijos. Herrero, 1998. (Citado en Cuevas, 2004).

## **Época Colonial**

Durante la Nueva España, el matrimonio era un momento decisivo en la existencia familiar de la mujer siendo el mundo matrimonial el que teje la existencia social y cambia el estatuto femenino. La mujer era educada para ello y para tener hijos. Es a partir de la independencia de México, cuando surge la necesidad y la costumbre de educar a la mujer y de proporcionarle oficio, a fin de permitirle solventar sus gastos y evitarle el peligro de la prostitución, el cual acechaba a viudas y solteras pobres.

## **Época Independiente**

En 1934 Aída S. de Rodríguez, esposa del presidente Abelardo L. Rodríguez hizo la publicación de “Libro: Para La Madre Mexicana”, como un apoyo educativo en la crianza de los hijos, en el cual le proporcionan indicaciones desde antes del nacimiento hasta los primeros años de vida. Sin embargo aún cataloga a la mujer-madre mexicana de la siguiente manera:

“El hogar es el más alto sitio de la madre mexicana, estimando el cuidado de sus hijos como la misión más excelsa que puede realizar (...) tiene cualidades excepcionales como: hondo afecto a sus hijos; voluntad tenaz; laboriosidad incansable; abnegación que fácilmente llega al sacrificio, jamás es la falta de voluntad ni el descuido lo que impide a las madres mexicanas atender, mejor a la conservación de la salud de sus hijos” De Rodríguez (1934)

Ahora en el siglo XXI si bien es cierto que aun en este momento la gran mayoría de las mujeres serán madres en algún momento de su vida, también es cierto que ser madres no será para todas ellas la única y exclusiva fuente de desarrollo y realización que disponen. Cada vez son más las mujeres que ven la maternidad como una elección, como una opción que puede o no tomarse, sin que por ello la mujer vaya a ser sancionada socialmente, o vaya a quedar incompleta; es decir, acercase a la maternidad como una elección consciente y voluntaria. Cuevas, (2004).

### 3. DISCAPACIDAD: INTELECTUAL Y PARÁLISIS CEREBRAL

*“Lo más importante de los seres humanos  
es lo que todos tienen en común,  
que es precisamente su dignidad,  
su igualdad esencial, sus derechos”  
C. Eroles*

*Un niño con discapacidad es  
en primer lugar un niño,  
con las posibilidades que  
un niño tiene de desarrollarse.*

#### 3.1 Historia de la Discapacidad

La historia de la discapacidad según Muntaner, (1998) debe tratarse desde dos perspectivas distintas que se complementan e interactúan entre sí:

1. Por un lado, la línea que se refiere a los conocimientos e investigaciones sobre el tema.
2. Por otra parte, las actitudes y el interés de la sociedad hacia esta problemática.

Curiosamente, los sistemas y servicios utilizados por la sociedad para atender a las personas con discapacidad están condicionados por las actitudes y valores dominantes en cada época de la historia, y a través de los tiempos. A manera de resumen Perron, (1973) (citado en Muntaner, 1998) distingue **cuatro periodos en la historia de la discapacidad**:

1. Antes del año de 1800 el problema no existe científicamente, hay una total ignorancia y una nula preocupación hacia las personas discapacitadas.
2. En la primera mitad del siglo XIX, surge un interés en un clima de entusiasmo humanitario que provoca los primeros ensayos terapéuticos y educativos.
3. A partir de 1870 hasta 1940, surge la imagen del deficiente como una amenaza social y el esfuerzo de los pioneros a su favor se tiñe masivamente de componentes de terror y rechazo.
4. Por último, después de la segunda guerra mundial se produce una orientación hacia planteamientos más realistas y más optimistas que conduce a la aceptación de personas



con discapacidad en la sociedad. De tal manera se crean nuevas instituciones que trabajan a favor de las personas con discapacidad. A continuación cada uno de estos períodos se explicará un poco más.

Aguado, (1995), Rocha, (2001) e INEGI,(2004) hacen una crónica de la historia de la discapacidad comenzando con la sociedad griega de los siglos V al II A.C. la cual se caracterizó por el infanticidio no solo de niños con alguna deformación, sino de neonatos con apariencia inusual, lo cual era bien visto por Platón y Aristóteles, este último en su obra “La Política”, establecía que “para distinguir a los hijos que es preciso abandonar, de los que hay que educar, convendrá que la ley prohíba que se críe a los que nazcan deformes”.

En Atenas, el infanticidio de débiles y deformes se realizaba dejándolos a la puerta de un templo por si alguien los adoptaba. A pesar de esto es la única comunidad antigua que se tiene constancia de financiamiento con provisiones para los pobres, entre los que se incluían a las personas con discapacidad; además, los soldados que adquirían una discapacidad como consecuencia de su participación en la guerra, llegaron a recibir pensiones (Palacios, 2008) citado en INEGI, 2010.

Para los espartanos la eugenesia y el infanticidio según las narraciones de Plutarco, el progenitor no estaba autorizado para criar a su hijo recién nacido, sino que debía llevarlo a un lugar donde se reunían los ancianos de la comunidad quiénes examinaban al menor; si lo encontraban en condiciones óptimas, daban la instrucción de criarlo; pero si se trataba de niños débiles o con apariencia inusual, eran llevados a un sitio denominado Apóthetas (lugar de abandono) en el monte Taigeto, desde donde eran despeñados.

Los romanos aplicaban la Ley de Rómulo esta consistía en abandonar al hijo, si cinco vecinos aprobaban hacerlo, de no hacerlo a la familia se le confiscaba la mitad de sus bienes.

Durante la república y el imperio romano, el infanticidio y las mutilaciones de niños y jóvenes servían para mendigar. Para el siglo II D.C. los romanos compraban personas con discapacidad para su diversión.

Hernández, 2001 menciona que en Egipto, existen pruebas de que se aceptaba y se trataba de mejorar al individuo discapacitado. Así, el bajorrelieve existente en Copenhague, que representa a un príncipe de la XVIII dinastía, Imperio Nuevo (unos mil cuatrocientos años A. C.),

muestra que posee una extremidad inferior intensamente atrófica, seguramente como consecuencia de un proceso poliomiélico, y apoyado en un largo bastón.

Durante la Edad Media la persona con discapacidad tenía muy poco a su favor, padecían persecución, superstición y daño. Uno de los factores era el significado religioso, pues para la iglesia los genios del mal eran representados en la figura de seres físicamente e intelectualmente deformes. Tales aspectos eran tomados como un castigo divino y la enfermedad obra del demonio. Sin otra opción las personas que nacían con alguna deficiencia ya sea física, sensorial o mental, como la sordera, la ceguera, la parálisis, la cuadriplejía, entre otros, eran confinados a grandes encierros, en los que eran exhibidos los fines de semana a manera de espectáculo circense o de gran zoológico, con el fin de que las familias se divirtieran y rectificaran los actos cometidos en el pasado, como la más grande señal de un castigo enviado por Dios.

Aguado, (1995) refiere que la primera revolución en salud mental en el mundo occidental tiene lugar a finales del siglo XVI y principios del XVII dentro de un proceso más amplio de laicización del individuo y protagonizada por la corriente humanista emergente en el renacimiento. El período que abarca desde el inicio de la primera revolución hasta la segunda, a finales del XIX, viene caracterizado por la creación en Europa, comenzando por España, de las instituciones manicomiales y por la constitución del concepto de locura y de neurosis. En lo que respecta a la deficiencia y a los trastornos mentales, esta primera revolución se traduce en un cambio importante: el paso de una concepción demonológica a otra de corte naturalista, de un modelo demonológico a un modelo organicista y biologicista, de la idea de pecado a la de enfermedad.

El S. XIX se caracterizó por los progresos en medicina lo cual crea un creciente interés por el estudio de la deficiencia mental, que se traduce en cuantiosos e importantes avances en su comprensión, más en concreto, en descripción, clasificación e identificación de formas clínicas asociadas, con una diferenciación clara entre deficiencia y enfermedad mental; el reconocimiento incipiente de los problemas de los discapacitados físicos, la continuación de la escolarización de los sensoriales y perfeccionamiento de los tratamientos aportados por la sordomudística; la preocupación por la asistencia física y pedagógica y la mejora de la calidad de los servicios residenciales para todos los deficientes, tema en el que los gobiernos asumen crecientes responsabilidades; y, finalmente, la creación y desarrollo de la educación especial.

Es hasta después de la segunda guerra mundial donde se marcó un cambio en las actitudes de la sociedad hacia sus miembros discapacitados debido a nuevos avances en la investigación y ciertos sucesos políticos. Los años de post-guerra llevaron al seno de la sociedad gran número de minusválidos que como héroes no podían ser marginados, sino que debían vivir dentro de su comunidad con sus deficiencias y sus diferencias. Se creó la necesidad de servicios de apoyo de los programas de beneficencia y de la seguridad social, que fue incluyendo también a las personas con alguna otra discapacidad.

Álvarez, et al., (1960) (citado en INEGI, 2004) menciona que en México las causas de las deficiencias y las enfermedades en las comunidades prehispánicas, principalmente en la azteca, se encontraban asociadas a cuatro circunstancias: razones naturales, castigo divino, maleficios de algún enemigo y por la influencia de los astros. En la cultura náhuatl la dualidad en la explicación y tratamiento de las enfermedades y deficiencias, se manifiesta en las interpretaciones animistas fuertemente asociadas a supersticiones.

Serna (s.f.) (citado en López, 2004), al hablar de los médicos y adivinos, afirma que:

*“...y hoy ordinariamente son unos indios mal encarados y señalados de naturaleza, o cojos, o tuertos, y estos tales atribuyen la elección de su sacerdocio a la gracia que tienen para curar a aquellos defectos que padecen y señales que tienen, y dicen que cuando les faltó el ojo o la pierna se les dio aquella gracia. Un ministro muy grande del arzobispado me dijo que se había encontrado con uno de estos médicos o adivinos, y que le mostró una verruga grande que le había salido en un pie, y dijo que desde que le salió le habían dado la gracia de curar y cuando estos accidentes y defectos corporales los tienen desde el vientre de su madre, dicen que de allí sacaron la gracia de Dios.”*

Por otra parte durante la conquista, el problema de la discapacidad se acentuó debido a nuevas enfermedades y castigos físicos exagerados hacia los indígenas. Durante la Nueva España los infantes con discapacidad eran aislados de todo contacto social que permitiera su desarrollo como todo niño; la familia ocultaba al niño “anormal” por miedo, posiblemente, al Tribunal del Santo Oficio de la Inquisición en la Nueva España, ya que al saber de un neonato tal, lo considerarían como un producto del infierno debido a un pecado de los padres, o a los posibles actos bruñeriles de la madre, lo cual era castigado en grado último con la muerte de los culpables a través de la hoguera. Burgdorf, 1980 (citado en Aguado, 1995) sintetiza en dos

palabras las acciones de la sociedad ante la discapacidad y estas son segregación y desigualdad.

Durante los años setentas surgieron distintos tipos de organizaciones de personas con discapacidad, como la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC, I.A.P.) en 1970, el Centro de Integración Psicológica y Aprendizaje, A. C. (CIPAAC) en 1976 y la Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de Persona con Discapacidad Intelectual, A.C. (CONFE) en 1978; todas enfatizan la necesidad de una rehabilitación más integral. Por su parte, la creación del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) en 1977 constituye el primer esfuerzo nacional para la atención de personas con discapacidad, ya que su objetivo era brindar asistencia social, como obligación del estado.

Según el INEGI (2004) en México el Plan Nacional de Desarrollo 1983-1988 incluyó el compromiso de realizar acciones encaminadas a impulsar la protección social a los menores y ancianos en estado total o parcial de abandono, a los menores en edad escolar, a los minusválidos y a la familia en general. Derivado de este compromiso, el DIF estableció el programa de rehabilitación, que abarcó actividades en materia de invalidez del sistema neuromusculo-esquelético, comunicación humana, ceguera o debilidad visual, así como las que afecten la salud mental, y dispuso para su operación el Centro de Rehabilitación, el Instituto Nacional para la Rehabilitación de los Niños Ciegos y Débiles Visuales, la Escuela Nacional para Ciegos, el Centro de Adaptación Laboral, los Centros de Rehabilitación y Educación Especial, los Centros de Rehabilitación Integral y en coordinación con la Secretaría de Educación Pública, los Centros Psicopedagógicos.

Al mismo tiempo en el ámbito internacional durante 1988 la Asamblea General de la ONU hace un llamamiento a los estados miembros para que hagan especial hincapié en la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Para 1989 la ONU reconoce a las personas con discapacidad como agentes de su propio destino y no como objetos dependientes de los gobiernos, y se promueve la plena realización del potencial y las capacidades de cada persona. Se considera que el empleo es un medio para que las personas con discapacidad ejerzan efectivamente sus plenos derechos como ciudadanos. En las Directrices se señala que se debe impartir formación a las personas con discapacidad y darles un puesto de trabajo en el mercado laboral en un plano de igualdad con otros miembros de la sociedad.

En diciembre de 2001 México propone en la Asamblea General crear un comité especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. El 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuyos principios generales son:

- a) El respeto de la dignidad inherente, autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre hombre y mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y su derecho a preservar su identidad.

Sin embargo actualmente las personas con discapacidad siguen enfrentando muchos obstáculos para su desarrollo integral. Por un lado las condiciones en las que ellas se desarrollan son todavía socialmente desfavorables debido a la prevalencia del rechazo y la estigmatización que existe hacia su persona y hacia sus familias por parte de la sociedad. A pesar de ello numerosas instituciones luchan contra la discriminación y segregación ejemplo de ello es la Ley General para las Personas con Discapacidad, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 10 de junio de 2005 y cuya finalidad es promover oportunidades de capacitación, educación, asistencia social y jurídica, así como acceso a los servicios culturales, deportivos y recreativos. Sin embargo falta aún mucho para lograr una inclusión social.

## **3.2 Discapacidad Intelectual**

En las últimas décadas ha habido modificaciones en la terminología que se utiliza para referirse a la población con discapacidad, se sugirió un cambio en la terminología de retraso mental a discapacidad intelectual, debido a que se menos precia la capacidad de la persona.

Hoy en día la discapacidad intelectual debe concebirse desde un enfoque que subraye en primer lugar a la persona como a cualquier otro individuo de nuestra sociedad.

Katz, G. y Lazcano-Ponce, E. (2008) refieren que la discapacidad intelectual no depende sólo del nivel intelectual ni de las habilidades de adaptación por separado, sino de ambos elementos. El concepto se refiere así, a una limitación importante en el funcionamiento de la persona - consecuencia de la interacción de las capacidades restringidas del individuo con el medio en el que vive-, no a las limitaciones de la persona en sí misma.

Para fines de esta investigación referiremos al retraso mental con la nueva conceptualización de discapacidad intelectual (DI). La OMS (2012) en la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) no clasifica personas sino que describe en el contexto de los factores ambientales y personales, la situación de cada persona dentro de un conjunto de dominios de la salud o dominios relacionados con la salud. Menciona la importancia de los modelos ecológicos, comportamentales y sociales en torno a la discapacidad. Verdugo en 1995 menciona:

*“Desde el punto de vista científico el proceso de rehabilitación se plantea como una realidad con dos modelos complementarios: el médico y el psicosocial.*

- *Rehabilitación médica: reducir las deficiencias debidas a las lesiones y a restaurar un funcionamiento óptimo de la persona.*
- *Rehabilitación psicosocial: camino más educativo, persigue que la persona viva tan plenamente como sea posible dentro de su ambiente habitual.”* (Verdugo, 2004, pp. 4)

Otra agrupación importantes en el cambio del término de discapacidad es la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (AAIDD) Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), ha jugado un papel importante en la evolución de las ideas y enfoques sobre la discapacidad intelectual. De hecho, la Asociación, fundada en 1876, ha publicado 11 ediciones de su manual conceptual entre 1908 y 2010, cada edición contiene los últimos conocimientos científicos de la condición.

En 2004 Verdugo utiliza la siguiente definición de discapacidad intelectual:

*“Retraso mental (...) una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años. (Luckasson y cols., 2002, pp. 8)”*

Esta definición mantiene limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, en las conductas adaptativas (concurrentes y relacionadas), y que se manifiesta durante el período de desarrollo. La aplicación de la misma parte de cinco premisas esenciales para su aplicación:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. La evaluación debe tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Al describir las limitaciones es importante desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un período prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

A diferencia de la definición anterior propuesta en 1992, para el año 2002 proponen un nuevo sistema llamado Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano con las siguientes dimensiones:

Dimensión I: Habilidades Intelectuales

Dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica)

Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales

Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología)

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)

Como vemos estas dimensiones abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permitan un mejor funcionamiento individual. Esto da lugar a la identificación de los apoyos que necesita la persona, y en lugar de hablar de un proceso de tres pasos, ahora se habla de una estructura del proceso de evaluación con tres funciones:

1. Diagnóstico.- La primera función se dirige a diagnosticar la discapacidad intelectual, para lo que se plantean tres criterios. Hay diagnóstico de retraso mental si:

1. Hay limitaciones significativas del funcionamiento intelectual
2. Hay limitaciones significativas de la conducta adaptativa
3. La edad de aparición es antes de los 18 años

2. Descripción y clasificación.- Se centra en la identificación de las limitaciones del individuo como en sus capacidades, además de obtener datos que permitan desarrollar un perfil adecuado de apoyos, a través de cinco dimensiones:

1. Capacidades Intelectuales
2. Conducta Adaptativa
3. Participación, Interacción y Roles Sociales
4. Salud (física, mental y etiología); y
5. Contexto (ambiental y cultural)

3. Planificación de apoyos.-Identifica el tipo de apoyos necesario, la intensidad de apoyos necesaria, y la persona responsable de proporcionar el apoyo en cada una de la nueve áreas de apoyo:

- |                          |                         |
|--------------------------|-------------------------|
| 1. Desarrollo humano     | 6. Salud y seguridad    |
| 2. Enseñanza y educación | 7. Conductual           |
| 3. Vida en el hogar      | 8. Social               |
| 4. Vida en la comunidad  | 9. Protección y defensa |
| 5. Empleo                |                         |

Verdugo, (2002) refiere que el proceso de evaluación y planificación de los apoyos propuestos por la AAIDD antes AAMR se compone de cuatro pasos:

1. Identificar las áreas relevantes de apoyo: entre las nueve citadas.
2. Identificar las actividades de apoyo relevantes para cada una de las áreas: de acuerdo con los intereses y preferencias de la persona, y a la probabilidad de participar en ellas por la persona y por el contexto.



3. Valorar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo: de acuerdo con la frecuencia, duración y tipo de apoyo; y
4. Escribir el plan individualizado de apoyos que refleje al individuo:
  - a. Los intereses y preferencias de la persona,
  - b. Áreas y actividades de apoyo necesitadas,
  - c. Contextos y actividades en los cuales la persona probablemente participará,
  - d. Funciones específicas de apoyo dirigidas a las necesidades de apoyo identificadas,
  - e. Énfasis en los apoyos naturales,
  - f. Personas responsables de proporcionar las funciones de apoyo,
  - g. Resultados personales, y
  - h. Un plan para controlar la provisión y resultados personales de los apoyos provistos.

*“El modelo de apoyos es un aspecto clave en la concepción actual de la discapacidad intelectual, y de su puesta en marcha depende en gran manera el que existan o no verdaderos cambios en el sistema de atención a la población con limitaciones intelectuales. El enfoque actual de los apoyos se relaciona directamente con la incorporación de una perspectiva de Planificación Centrada en la Persona (PCP); de resultados referidos a la persona; de promoción de la competencia, capacitación y fortalecimiento del control de sus vidas por las personas con discapacidad intelectual; y de impulso de la autodeterminación de las personas para lograr una pertenencia comunitaria mayor.”* Verdugo, (2004, pp.13)

En 2010 la AAIDD actualizó el modelo conceptual desde la perspectiva socio-ecológica y multidimensional, exponiendo una definición operacional y otra constitutiva de la categoría, determinan con claridad los criterios psicométricos a utilizar para establecer bien los límites del diagnóstico, se examinan las implicaciones para los servicios educativos y sociales del enfoque multidimensional propuesto, con un planteamiento de las funciones clínicas habituales que se centran en el diagnóstico, la clasificación y la provisión de apoyos individualizados.

Actualmente según Verdugo y Schalock, 2010, el término de discapacidad intelectual cambio al constructo socioecológico, el cual se distribuye mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales además proporciona una base lógica para proporcionar apoyos individualizados debido a que se basa en un marco de referencia ecológico-social, es menos ofensivo para las personas con esa discapacidad, más consistente con la terminología internacional.

Así el enfoque actual para definir y entender la DI (Discapacidad Intelectual) se basa en una distinción crítica entre una definición operativa y otra constitutiva, esta distinción es la siguiente:

- ◆ Definición operativa.- establece los límites del término y separa lo que está incluido dentro del mismo e incluye tres aspectos clave:
  - a) la definición actual y las premisas subyacentes
  - b) los límites del constructor
  - c) el uso del concepto estadístico

La discapacidad intelectual según Schalock, 2010 (citado en Verdugo y Schalock, 2010) se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas.

- ◆ Una definición constitutiva define el constructo en relación con otros constructos y, por tanto, ayuda a comprender mejor los fundamentos teóricos del constructo. Una definición constitutiva de discapacidad intelectual define la condición en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, implica una comprensión de la discapacidad consistente con una perspectiva multidimensional y socio-ecológica, y subraya el rol significativo que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora del funcionamiento humano.

Las premisas son una parte explícita de la definición porque aclaran el contexto en el cual la definición se plantea, y a la vez indican como debe ser aplicada. Por ello, la definición de DI no puede presentarse por sí sola. Un uso adecuado de la categoría diagnóstica de DI en las escuelas y en la vida adulta requiere conocer y tener en cuenta en las prácticas profesionales habituales tanto la definición como estas premisas. Con ellas se conforma una parte importante de lo que deben ser estándares profesionales de funcionamiento de los equipos interdisciplinarios en todo lugar. Además, estas premisas deben tener reflejo en las normas legales a la hora de establecer los criterios para el diagnóstico y la elegibilidad para beneficios y apoyos.

Verdugo y Schalock, 2010 mencionan cinco premisas esenciales para la aplicación operativa de la definición de discapacidad intelectual:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.

2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará (Schalock et al., 2010)

En relación a los sistemas de clasificación en la nueva definición de la AAIDD menciona la importancia de estos radica en que el conocimiento de la categoría diagnóstica puede ayudar a los padres a buscar de un modo más eficaz recursos, grupos de apoyo, ayudas de carácter económico o contacto con organizaciones, favorece un diagnóstico precoz que permite estimular el desarrollo cognitivo y el mejor proceso de aceptación de los padres y respuesta de éstos al desarrollo del niño, comprende el ritmo de progreso de la discapacidad para poder formular así expectativas y metas realistas y apropiadas, además de favorecer un conocimiento mayor de la discapacidad, sobre todo en los casos en los que ésta no es fácilmente reconocible por rasgos físicos, identifica variables a evaluar para la intervención, se planifica la intervención e idoneidad de los servicios y favorecer el desarrollo teórico.

Por último la AAIDD toma en cuenta a los profesionales del campo que centran su atención en el enfoque de la atención de los servicios educativos y de habilitación para personas con DI, además de la evaluación de esos servicios. Tomando cuatro aspectos:

- a) Comprender las implicaciones de un modelo multidimensional del funcionamiento humano.
- b) Saber utilizar de manera eficiente las funciones clínicas
- c) Conceptualizar y proporcionar un sistema de apoyos
- d) Definir los resultados personales y familiares que deben proporcionar las bases empíricas para resultados de las políticas públicas.

Retomando el Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano mencionado anteriormente. La AAIDD toma en cuenta el impacto de las políticas públicas ya que a medida que las personas con discapacidad intelectual y sus familias participan más en la comunidad se hace más necesario que quienes planifican las políticas públicas y los programas de prestación de servicios conceptualicen e implementen resultados que reflejen el valor e impacto de los servicios y apoyos recibidos en los

receptores de los programas. En la siguiente tabla Verdugo y Schalock, 2010 resumen tres conjuntos de resultados de políticas públicas relacionados con la persona, con la familia y con la sociedad.

Cuadro 1

<b>IMPACTO DE LAS POLÍTICAS PUBLICAS DE LA AAIDD (Verdugo y Schalock, 2010)</b>			
<b>Áreas de resultados referidos a la persona</b>			
Derechos	Desarrollo personal	Autodeterminación	Bienestar físico
Inclusión	Bienestar emocional	Bienestar material	Participación
<b>Áreas de resultados referidos a la familia</b>			
Interacción familiar	Bienestar emocional	Desarrollo personal	
Rol parental	Bienestar físico	Bienestar financiero	
Participación en la comunidad	Apoyos relacionados con la discapacidad		
<b>Resultados referidos a la sociedad</b>			
Posición socioeconómica	Salud Bienestar	Subjetivo	

### 3.3 Parálisis Cerebral

Existen numerosas definiciones sobre lo que es la parálisis cerebral, Muzaber, (1998) menciona algunas de manera cronológica:

Año	Autor	Definición de parálisis cerebral
1862.	William John Little	Observó en un grupo de niños con anomalías del tono muscular y del desarrollo, describiéndolas como rigidez espástica. Se trataba de “una peculiar distorsión que afecta a niños recién nacidos” se manifiesta tanto en la “rigidez como en los espasmos del tétanos y la distorsión de las extremidades”. Conocida durante mucho tiempo como “ <i>Enfermedad de Little</i> ”, hoy en día se sabe que la afección descrita es la diaplejía espástica, uno de los trastornos que se engloban bajo el término de Parálisis Cerebral
1888	William Osler.	Utiliza por primera vez el término de parálisis cerebral (PC).
1964	Bax	Define a la PC como un trastorno del movimiento y la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro.
1965	E. Kong	Reemplaza el término de parálisis cerebral por el de trastorno cerebral de la motricidad; no es parálisis con disminución de la fuerza motriz sino que es un trastorno de coordinación sensomotriz.
1966	Berlín	Define como un desorden persistente pero cambiante de la postura y el movimiento debido a una disfunción motora por daño no progresivo en el cerebro.
1967	Bobath	Menciona que es un deterioro permanente pero no inalterable de la postura y el movimiento que surge como resultado de un desorden cerebral no progresivo debido a factores hereditarios, episodios durante el embarazo, parto, período neonatal o los dos primeros años de vida.
1992	CIE-10	Define como retraso específico de la psicomotricidad, o trastorno del desarrollo de la coordinación, y lo define como un trastorno que se establece en niños de edad preescolar, cuando el rendimiento motriz es sustancialmente inferior a lo esperado a su edad cronológica y edad mental del niño, ya que se comportan de forma llamativamente torpe en actividades

		como correr, saltar, manipular, dibujar, etc. En algunos casos existen antecedentes de complicaciones perinatales.
1995	Beaver	Define a la parálisis cerebral como una deficiencia neuromuscular causada por lesiones en los centros motores del cerebro antes de nacer, en la primera o en la segunda infancia. La lesión cerebral no sólo produce alteraciones neuromusculares sino que frecuentemente causa discapacidad intelectual, desórdenes sensoriales, convulsiones, trastornos de conducta, alteraciones auditivas y oculares.
2004	Arco	Menciona a la parálisis cerebral como una alteración muscular, el movimiento, la fuerza y la postura que resulta por un daño o lesión no progresiva ni generativa pero permanente, en un encéfalo inmaduro.

Así la Parálisis Cerebral es un término que engloba un grupo de síndromes con alteraciones motoras no progresivas, pero a menudo cambiante, secundario a lesiones o alteraciones del cerebro producidas en el embarazo o nacimiento. Abarca un conjunto de síntomas que difieren cualitativamente y en la gravedad de los mismos de unas personas a otras, dependiendo de la extensión y localización de la lesión. No obstante, en todas ellas se manifiesta una debilidad o problema en la utilización de los músculos, cuyos síntomas principales son: alteraciones en el control del movimiento, el tono muscular y la postura.

Juan Narbona, J. y Schlumberger É. (s.f.) y Lorente, (2007) mencionan que el retraso psicomotor suele surgir durante los primeros meses de vida al comprobar la desproporción entre el desarrollo observado y el esperado para la edad. Siendo el resultado de la interacción de múltiples factores de riesgo y que la causa última no siempre se identifica. Sin embargo, la etiología prenatal es la causa más frecuente de parálisis cerebral, en relación a la forma perinatal, las causas pueden ser hemorragia cerebral (asociada sobre todo a prematuridad y bajo peso), encefalopatía hipóxico-isquémica, trastornos circulatorios (shock neonatal), infecciones (sepsis o meningitis) y trastornos metabólicos (hipoglucemia, etc.).

Pascual, (2003) menciona dentro de los factores de la parálisis cerebral al sistema nervioso central del feto el cual es vulnerable durante su estancia en el útero materno. La lesión de la sustancia blanca, los ganglios basales y el cerebelo puede causar alteraciones patológicas estáticas que producen alteraciones del movimiento y de la postura.

La parálisis cerebral es un trastorno neuromotor, que se manifiesta con una tríada de síntomas principales (alteraciones del tono muscular, la postura y el movimiento). Estas manifestaciones pueden ir acompañadas de distintos síntomas asociados: de la cognición (déficit intelectual), de la comunicación (dificultades en la articulación de las palabras), crisis convulsivas (epilepsia) y sensoriales. Para algunos autores, no se puede hablar de PC si la lesión ocurre entre los primeros días de gestación y los primeros años de vida. En cualquier caso, los 5 años parecen ser una edad adecuada para confirmar el diagnóstico. Para poder diagnosticar parálisis cerebral, Madrigal, (2007) menciona que deben estar presentes, al menos, cuatro de los siguientes síntomas:

1. Patrones anormales en la postura y el movimiento.
2. Patrones anormales en el movimiento que controla la articulación de las palabras.
3. Estrabismo.
4. Alteración en el tono muscular.
5. Alteración en el inicio y evolución de las reacciones posturales.
6. Alteración en los reflejos.

Algunas de las manifestaciones de la parálisis cerebral son las siguientes:

a) Sensoriales y Perceptivos

Problemas auditivos, estrabismo, hemianopsia y agnosias.- El problema visual más frecuente es el estrabismo, en el que los ojos no están alineados. Puede causar visión doble o que el niño ignore la información que llega del ojo que está desviado. Las personas con hemiplejía pueden tener limitada su percepción a un campo visual, ignorando el otro (hemianopsia)

b) Cognitivos

Discapacidad Intelectual.- Se estima que un tercio de personas con PC tiene un déficit mental moderado o grave, otro tercio, una deficiencia leve y el resto presenta una inteligencia normal.

c) Neurológicos

Crisis epilépticas y Apraxias.- Una de cada tres personas con PC padecen crisis epilépticas impredecibles. Estas se manifiestan en convulsiones tónicoclónicas o en crisis parciales simples.

d) Ortopédicos

Los trastornos del tono muscular (sobre todo la espasticidad) provoca en ocasiones contracturas, deformidades articulares, posturas viciadas, mecanismos de compensación ante determinadas

dificultades, etc., pueden requerir la colocación de aparatos (órtesis), férulas, e incluso cabe que se opte por la cirugía correctora (cirugía ortopédica).

e) Otros

Alteraciones de la atención, contracturas musculares, dislocaciones, dificultades en la comunicación en las cuales las contracturas y dislocaciones son debidas a las alteraciones del tono muscular y a los problemas para mover las articulaciones. Los problemas de comunicación pueden deberse a un bajo nivel intelectual y/o por dificultades en la articulación de las palabras. Estas últimas tienen que ver con la capacidad para controlar los músculos fonatorios: lengua, paladar y cavidad bucal. Así como problemas para tragar y masticar están relacionados con las dificultades en el habla y el lenguaje. Las dificultades para alimentarse pueden desembocar en desnutrición, haciéndolas más vulnerables a las infecciones y a los problemas de crecimiento, además de la presencia de enuresis nocturna y/o diurna y babeo.

La parálisis cerebral se clasifica en función del tipo de trastorno motor dominante:

- a) Parálisis Cerebral espástica.- Caracterizada por hipertonía e hiperreflexia con disminución del movimiento voluntario; aumento del reflejo miotático; y predominio característico de la actividad de determinados grupos musculares que condicionará la aparición de contracturas y deformidades.
- b) Parálisis Cerebral disquinética.- Caracterizada por presencia de movimientos involuntarios, cambios bruscos de tono y persistencia exagerada de reflejos arcaicos.
- c) Parálisis Cerebral atáxica.- Caracterizada por hipotonía, incoordinación del movimiento (disimetría), temblor intencional y déficit de equilibrio (ataxia truncal).
- d) Formas mixtas.- La existencia de varios tipos de alteración motora es frecuente, pero, en general, se denominan en función del trastorno motor predominante. En función de la extensión de afectación:
  - Unilateral: (un solo hemicuerpo afecto):
    - Hemiparesia o raramente monoparesia.
  - Bilateral:
    - Diplejía: afectación de las 4 extremidades.



- Triparesía: niños con afectación de ambas extremidades inferiores y una extremidad superior.
- Tetraparesia: afectación de las 4 extremidades con igual o mayor afectación de extremidades superiores e inferiores. Aunque en ocasiones es claro, a veces es difícil decidir si se trata de una diparesia o una tetraparesia por lo que la clasificación más reciente prefiere agrupar ambas como afectación bilateral. Se considera importante incluir también en la extensión de la afectación, la implicación o no de tronco y región bulbar (que provocará dificultades de movilidad lingual, deglución, etc.).

### **3.4 Primero la persona y después sus circunstancias.**

El término **Persona con Discapacidad** es producto de la lucha social de los padres, profesionales y personas con discapacidad, a favor de la inclusión, derechos humanos y contra de la discriminación.

El término se ha transformado y se ha colocado en primer lugar al sujeto como persona y después a la discapacidad, así el último vocablo se refiere a la consecuencia de la deficiencia en la persona afectada, por ejemplo persona con discapacidad intelectual, persona con discapacidad motora, persona invidente, etc. Carrizosa y Gómez, (2000)

Anteriormente primero se referían a las limitaciones de la persona, es decir se ponía una marca, un estigma, la cual implicaba una forma de segregación que coarta elementos de su personalidad.

La discapacidad no es una condición a curar, a completar o reparar. Es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto (individual o colectivo). La discapacidad toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo entre alguien con cierta particularidad y la comunidad que lo rodea Brogna, (2006, citado en Ferreira, 2008).

Es fundamental ir eliminando los mitos y creencias por ejemplo que no son capaces, no pueden desenvolverse solos, son siempre niños, no se transforman en adultos, su vida emocional y sexual están limitadas, son asexuados o tienen una sexualidad exacerbada, no pueden trabajar, son totalmente dependientes, no aprenden, etc., todos ellos se han construido en torno a este sector de la población. La falta de información, ignorancia, empatía y superficialidad han generado premisas erróneas y discriminadoras, dando lugar a barreras muy difíciles de superar.

Al respecto Brisenden, (1986) dice:

*“simplemente somos personas con diferentes capacidades y requerimientos, de modo que somos discapacitados por una sociedad que esta engranada por las necesidades de aquellos que pueden caminar, que poseen una visión y una audición perfectas, que pueden hablar claramente y que son hábiles intelectualmente (...) La discapacidad descansa en la construcción de la sociedad, no en las condiciones físicas del individuo. Sin embargo, este argumento es habitualmente rechazado, precisamente porque aceptarlo conlleva reconocer hasta qué punto no somos simplemente desafortunados, si no que somos directamente oprimidos por un entorno social hostil”. (Ferreira, 2008, pp.9)*

Lagerwall, (2006) consideró al año 1981 como el Año Internacional de las Personas con Discapacidad ya que fue el inicio de un período donde se focalizó la situación de estas personas, pues se empezó a hablar de la igualdad de oportunidades para ellas. En esta época se utilizaba mucho la palabra minusválidos, concepto que implica una persona con menos valor.

La ONU (2012) calcula que hay actualmente en el mundo 650 millones de personas que viven con discapacidad. Si se incluye a los miembros de sus familias, el número de personas directamente afectadas por la discapacidad asciende a alrededor de 2.000 millones, casi un tercio de la población mundial. Las personas con discapacidad representan, pues, un importante problema que requiere de atención, pues a menudo se pasa por alto. El logro de la igualdad de derechos y de acceso para esas personas tendrá una enorme repercusión en la situación social y económica de los países de todo el mundo.

### **3.5 Epidemiología de la Discapacidad**

La ONU realizó las siguientes estimaciones en el 2012:

- Alrededor del 10% de la población mundial, o sea 650 millones de personas, vive con una discapacidad.
- El 80 % de las personas con discapacidad vive en países en desarrollo, según el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD).

- El Banco Mundial estima que el 20% de los más pobres del mundo tienen discapacidades, y tienden a ser considerados dentro de sus propias comunidades como las personas en situación más desventajosa.
- Se reconoce que las mujeres con discapacidad experimentan múltiples desventajas, siendo objeto de exclusión debido a su género y a su discapacidad.
- Las mujeres y las niñas con discapacidad son particularmente vulnerables al abuso. Según una pequeña encuesta realizada en Orissa (India), prácticamente todas las mujeres y las niñas con discapacidad eran objeto de palizas en el hogar, el 25% de las mujeres con discapacidades intelectuales habían sido violadas y el 6% de las mujeres con discapacidad habían sido esterilizadas por la fuerza.
- Según el UNICEF, el 30% de los jóvenes de la calle tienen discapacidad.
- La mortalidad correspondiente a los niños con discapacidad puede alcanzar hasta un 80% en los países en los que la mortalidad de menores de cinco años en su totalidad ha disminuido por debajo del 20%.
- Los estudios comparativos sobre la legislación en materia de discapacidad indican que sólo 45 países cuentan con leyes contra la discriminación y otro tipo de leyes específicas a ese respecto.
- La Organización Internacional del Trabajo (OIT) estima 386 millones de personas en edad de trabajar tienen discapacidad. El desempleo alcanza hasta un 80% en algunos países. A menudo los empleadores suponen que las personas con discapacidad no pueden trabajar.

En México según los resultados del XII Censo General de Población y Vivienda del 2000, fue el primero que contó a las personas con discapacidad y reveló que a nivel nacional, había un millón 795 mil personas con discapacidad, lo cual representó 1.8% de la población total. Por sexo, fue mayor el porcentaje de hombres con discapacidad (52.6%) en comparación con el de mujeres (47.4%). Se observaron dos puntos altos en la pirámide de población con discapacidad: en el grupo de 10 a 14 años y de 60 a 79 años. En contraste, los puntos bajos se localizaron en el grupo de 0 a 4 años, el conjunto de grupos de 15 a 39 años y de 80 a 100 y más. Así, destaca la poca presencia de la discapacidad entre los 0 y 4 años y el salto en los porcentajes de población con discapacidad en los grupos de 5 a 9 y 10 a 14 años.

Esto se debe al proceso de aprendizaje del lenguaje y la incorporación al sistema escolarizado, los cuales parecen favorecer las circunstancias en las que se detectan diversos tipos de discapacidad.

En comparación al censo del 2010 hay 5 millones 739 mil personas en el territorio nacional que declararon tener dificultad para realizar al menos una de las siete actividades evaluadas: caminar,

moverse, subir o bajar (en adelante caminar o moverse); ver, aun usando lentes (ver), hablar, comunicarse o conversar (hablar o comunicarse); oír, aun usando aparato auditivo (escuchar); vestirse, bañarse o comer (atender el cuidado personal); poner atención o aprender cosas sencillas (poner atención o aprender); limitación mental. Cifra que representa 5.1% de la población total del país. Es decir 3.3% más que en el censo del 2000. INEGI (2010)

El porcentaje de mujeres con discapacidad es ligeramente superior al de los hombres (2.9 millones frente a 2.8 millones) como efecto de que en el país hay más mujeres que hombres, el porcentaje de discapacidad al interior de cada sexo es el mismo 5.1 %.

La población con discapacidad está conformada principalmente por adultos mayores (60 años y más) y adultos (de 30 a 59 años); es decir, se trata de una población demográficamente envejecida: 81 de cada 100 personas que reportan discapacidad tienen 30 o más años, mientras que sólo 19 de cada 100 son menores de 30 años de edad.

A nivel nacional, la población con discapacidad tiende a distribuirse de igual forma que la población en general, es decir, las entidades federativas más pobladas tienen también mayor número de personas con dificultad, y a la inversa.

Las entidades federativas con mayor cantidad de población con discapacidad son: Distrito Federal, Veracruz y Jalisco. En el extremo opuesto, las entidades donde reside el menor número de personas con discapacidad son: Campeche, Colima y Baja California Sur.

En los censos 2000 y 2010 se clasificaron a los tipos de discapacidad en el primero se clasificaron en seis grupos:

- **Motriz.-** Se refieren a la pérdida o limitación de una persona para moverse, caminar, mantener algunas posturas de todo el cuerpo o de una parte del mismo.
- **Visual.-** Incluye la pérdida total de la vista, así como la dificultad para ver con uno o ambos ojos.
- **Mental.-** Abarca las limitaciones para el aprendizaje de nuevas habilidades, alteración de la conciencia y capacidad de las personas para conducirse o comportarse en las actividades de la vida diaria, así como en su relación con otras personas.
- **Auditiva.-** Corresponde a la pérdida o limitación de la capacidad para escuchar.
- **De lenguaje.-** Limitaciones y problemas para hablar o transmitir un significado entendible.

- **Múltiples.-** La unión de dos o más discapacidades de las anteriormente mencionadas

En el censo de 2010 se renombraron los grupos de la siguiente manera: caminar o moverse, ver, escuchar, hablar o comunicarse, aprender o poner atención se desprendió del grupo de mental y se refiere a aquellas personas que tienen dificultad para traer algo a la memoria, aprender nuevas tareas o habilidades y mantener la atención, mientras el grupo de atender el cuidado personal se refiere a la capacidad para bañarse, vestirse y comer sin necesidad de ayuda lo cual es sinónimo de independencia y autonomía. Además en este censo el grupo de múltiples desaparece pero se hace hincapié que en hay casos donde pueden presentar más de una discapacidad.

En el 2014, según los resultados de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica, hay en México cerca de 120 millones de personas. De ellos, casi 7.2 millones reportan tener mucha dificultad, o no poder hacer alguna de las actividades básicas por las que se indaga (personas con discapacidad), alrededor de 15.9 millones tienen dificultades leves o moderadas para realizar las mismas actividades (personas con limitación) y 96.6 millones de personas indican no tener dificultad para realizar dichas actividades.

Según INEGI en 2014, la prevalencia de la discapacidad en México es de 6%.

Las dificultades para caminar y para ver son las más reportadas entre las personas con discapacidad.

Los principales detonantes de discapacidad en el país son las enfermedades (41.3%) y la edad avanzada (33.1%).

El 23.1% de la población con discapacidad de 15 años y más no cuentan con algún nivel de escolaridad.

De la población con discapacidad, 83.3% es derechohabiente o está afiliada a servicios de salud.

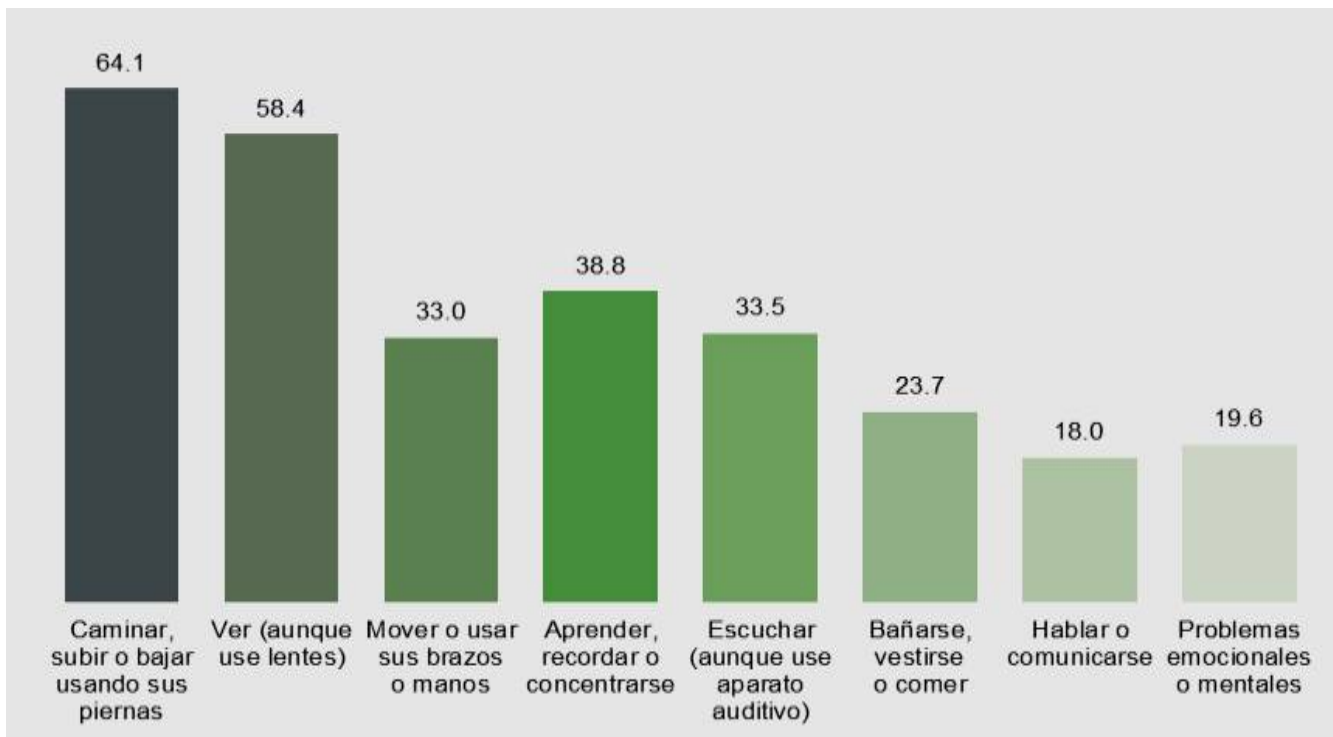
Las personas con dificultades para ver son las que más asisten a la escuela (42.4%) entre la población con discapacidad de la población de 3 a 29 años.

Participa en actividades económicas 39.1% de la población con discapacidad de 15 años y más, frente a 64.7% de su contraparte sin discapacidad.

A continuación se presenta una gráfica del porcentaje de población con discapacidad y el tipo de discapacidad en el 2014.

## PORCENTAJE DE POBLACION CON DISCAPACIDAD, POR TIPO DE DISCAPACIDAD 2014

Figura 1



Nota: El porcentaje es con respecto al total de población con discapacidad, una persona puede tener más de una discapacidad, por lo que la suma de los tipos de discapacidad supera el 100 por ciento.

Fuente: INEGI. Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica 2014

### 3.6 Etiología de la discapacidad.

Sánchez, Romero y Méndez, (1997) mencionan que existe una relación entre los factores de riesgo, el daño y las secuelas. Al referirse al término secuela neurológica ésta debe entenderse como un daño residual en el cual las condiciones que originaron el daño, en ocasiones no son específicas pero pueden derivarse de hemorragias, infecciones, mala alimentación, asfixia, enfermedad, etc. dando como resultado una alteración en la visión, audición, movilidad, cognición, etc.

La secuela neurológica en el caso de los niños se pueden manifestar tempranamente como conductas que expresan déficit es decir, se describen genéricamente como inmadurez, sin embargo, ya constituyen un primer nivel en el proceso del daño o secuela.

En México el Censo General de Población y Vivienda 2010 refiere que las discapacidades tienen distintos factores de origen, sin embargo uno de los principales son las dificultades en el embarazo y parto. INEGI, (2010)

Algunas variables asociadas a esto son: la prematuridad, la presencia de trauma obstétrico (sufrimiento fetal, nacimiento de nalgas, aplicación incorrecta de fórceps), hemorragia intracraneal, problemas derivados de incompatibilidad RH, etc. y sobre todo la posible presencia de algún déficit en el aporte de oxígeno y la consiguiente alteración de intercambio bioquímico que produzca muerte neuronal, o lo que se conoce como hipoxia o anoxia. La hipoxia es el factor más relacionado con la parálisis cerebral.

Es importante señalar la diversidad de lesiones que se pueden encontrar en el sistema nervioso central, sobre todo atendiendo a su extensión y localización, podrán dar lugar a diferentes cuadros clínicos en los que predominen diversas manifestaciones concretas. En ese sentido, son tres tipos de lesiones los predominantes:

- a) Áreas cerebrales responsables de la movilidad voluntaria, en cuyo caso las manifestaciones fundamentales serán la hipotonía y la espasticidad.
- b) Zonas implicadas en la movilidad involuntaria, que correrán parejas a descoordinación, alteraciones perceptivas, etc.
- c) Daño en estructuras implicadas en la coordinación y el equilibrio.

### **3.7 Problemas de salud en la madre**

Como se mencionó anteriormente, la maternidad es percibida algunas veces como la coronación de la feminidad o la iniciación de la edad adulta, es un momento socialmente esencial en la vida de una mujer, durante esta etapa también se corren varios riesgos para la vida de la madre y para el futuro hijo. En ese sentido se mencionarán algunos de ellos son:

## A. Hipertensión arterial

Se refiere al aumento de la presión sanguínea, cuando una mujer embarazada tiene la presión arterial moderadamente alta (de 150/90 a 180/110 mm Hg), De acuerdo a Vigil, (2008) la clasificación de la hipertensión según su grado de severidad, es:

- Hipertensión crónica tomas de presión arterial > 140/90 mm Hg
- Pre-eclampsia elevación arterial de >160/110 mm Hg
- Eclampsia en esta se encuentran diferentes niveles de presión arterial

También señala que existen tres formas para realizar un diagnóstico de hipertensión en el embarazo:

- a. Paciente que sabe que es hipertensa crónica (hipertensión crónica pregestacional).
- b. Aquella paciente que no es conocida hipertensa crónica pero presenta por lo menos dos tomas de presión arterial antes de las 20 semanas >140 /90 mm Hg (hipertensión crónica diagnosticada durante el embarazo), estas dos tomas deben estar separadas por un mínimo de cuatro horas o por un máximo de 7 días.
- c. Cuando en una paciente se diagnosticó pre-eclampsia severa o hipertensión gestacional luego de 2-3 meses posterior al parto se mantiene con presiones arteriales > 140/90 mm Hg.

Las madres que padecen hipertensión tienen riesgo de abortos, insuficiencia placentaria, desprendimiento prematuro de placenta, niños de bajo peso al nacer, prematuridad, los niños de madres con pre-eclampsia al momento de nacer tienen mayor necesidad de reanimación neonatal, trastornos de termorregulación, alteraciones metabólicas, hipermagnesemia e hipotonía.

## B. Enfermedades metabólicas

### a) Diabetes

Es un trastorno en el que los valores de azúcar en sangre (glucosa) son anormalmente altos.

Muchos de los cambios que tienen lugar durante la gestación hacen más difícil el control del azúcar en la sangre en la mujer diabética. El mayor compromiso embrionario ocurre entre la sexta y octava semana de edad gestacional.

Los cambios en los valores y tipos de hormonas pueden causar resistencia a la insulina, lo que incrementa los requerimientos corporales de esta última y, en consecuencia, en algunas mujeres esto puede ocasionar diabetes.



Según Alfaro, Cejudo y Fiorelli, (2004) las principales anomalías congénitas asociadas con la diabetes son:

- Sistema nervioso central.- anencefalia, encefalocele, mielomeningocele, espina bífida, holoprosencefalía.
- Sistema cardiovascular.- transposición de grandes vasos, defectos septales, situs inversus, coartación de aorta, hipoplasia de ventrículo izquierdo.
- Sistema esquelético.- hipoplasia y agenesia sacra, hipoplasia femoral, luxación de cadera y pie equinovaro.
- Sistema renal.- agenesia renal, riñón poliquístico, hidronefrosis
- Sistema gastrointestinal.- atresia anorrectal, lado izquierdo del colon pequeño, fístula traqueoesofágica, atresia duodenal.
- Sistema pulmonar.- hipoplasia pulmonar.

#### b) Enfermedad Tiroidea

Ricciardi, (2004) señala que si bien la fisiología tiroidea materna y fetal, son diferentes ambos sistemas interactúan a través de la placenta y del líquido amniótico, lo cual permite la transferencia de yodo y de hormonas tiroideas de la madre al feto. El pasaje transplacentario de tiroxina (T4) particularmente durante el primer trimestre del embarazo, adquiere gran importancia para el desarrollo neurológico fetal y el adecuado coeficiente de inteligencia en los niños. Así mismo Vigil (2008) refiere que las alteraciones de la glándula tiroidea son más frecuentes en mujeres en una relación de 4:1 en relación a los hombres. Estas se clasifican comúnmente en:

- Hipotiroidismo.- es decir la poca producción de hormona tiroidea se manifiesta con infertilidad y alta frecuencia de abortos. Las madres que logran embarazarse sus productos se caracterizan por bajo peso al nacer, prematuridad y una alta frecuencia de trisomía 21.
- Hipertiroidismo.- es la excesiva producción de hormona tiroidea ocurre en el 0.2% de los embarazos pero puede producir abortos, prematuridad, bajo peso al nacer, asfixia perinatal, hipoglucemia, hipotiroidismo, hipertiroidismo, hepatoesplenomegalia, trombocitopenia, síndrome de hiperviscosidad, taquicardia, falla cardiaca.

#### C. Obesidad en el embarazo

La mujer con sobrepeso u obesidad tiene mayor riesgo de sufrir complicaciones durante el embarazo, además de que los fetos y neonatos también se ven afectados.

Las principales complicaciones maternas asociadas con la obesidad incluyen desordenes hipertensivos y respiratorios, diabetes, enfermedad tromboembólica, infecciones; además altas tasas de cesáreas y complicaciones anestésicas algunas de estas descritas ya anteriormente.

#### D. Infecciones en el embarazo

Vigil, (2008) señala que existe una gran variedad de virus, parásitos y bacterias responsables de infecciones tanto maternas como fetales, que resultan en pérdida gestacional, muerte intrauterina, afectación materna y fetal y secuelas fetales. Algunas de ellas son las siguientes:

##### a) Toxoplasmosis

Es causada por el parásito protozoario *Toxoplasma gondii*. Existen tres rutas principales de infección al humano:

1. Ingesta de carne contaminada- cruda o inadecuadamente cocinada.
2. Ingestión de ooquistes que los gatos pasan en sus heces
3. transmisión fetal vía transplacentaria

En la mujer embarazada puede ocasionar serios problemas al feto tales como discapacidad intelectual, ceguera y epilepsia. Si los parásitos son transmitidos vía placentaria o Toxoplasmosis congénita entonces esta incluirá hidrops fetalis (hidropesía fetal), necrosis extensa del parenquima cerebral, hidrocefalia, corioretinitis, inflamación de oído interno, neumonía, miocarditis, hepatoesplenomegalia y lesiones renales.

##### b) Citomegalovirus

Es el miembro más grande de la familia de los herpes, incluye los virus del herpes simple 1 y 2 y los herpes tipo 6,7, y 8. La infección se transmite por contacto de sangre, saliva, orina contaminada o contacto sexual, siendo el período de incubación de 28-60 días, con promedio de 40 días. Con una primera infección se desarrolla inmunidad y el virus se convierte a estado latente, el cual puede reactivarse.

La transmisión del citomegalovirus en el embarazo puede ocurrir como resultado de:

1. Transmisión transplacentaria
2. Exposición a secreciones del tracto genital al momento del parto
3. A través de leche materna.

La mayoría de los niños infectados no tienen signos o síntomas al momento de nacer pero del 5 al 15% van a desarrollar secuelas como sordera neurosensorial, retraso en el desarrollo psicomotor y atrofia óptica. Aproximadamente el 30% de los niños afectados muere y el 80% de los sobrevivientes tendrá morbilidad neurológica severa.

c) Rubéola

El virus de la rubéola pertenece a la familia Togavirus, se transmite a través de la exposición de gotas de secreciones nasofaríngeas. Su período de incubación es de 2-3 semanas. La enfermedad se caracteriza por el desarrollo de un exantema que se extiende de la cabeza al tronco y permanece alrededor de tres días. La infección durante el embarazo puede ser catastrófica en el feto, provocando anomalías cardíacas, anormalidades oculares, microencefalia, hepatomegalia, esplenomegalia.

d) Varicela

El virus de varicela-zoster es el agente causal de la enfermedad, altamente contagiosa, se transmite a través de gotas respiratorias y contacto personal cercano. Su período de incubación es de 10 a 20 días. La varicela rara vez ocasiona problemas en la mujer embarazada. Su incidencia es de 1-5 casos en 10,000 embarazos debido a la inmunidad adquirida durante la niñez. La varicela puede transmitirse a través de la placenta ocasionando varicela congénita la cual provocar malformaciones cardíacas, hidranencefalia, atrofia cerebral, microcefalia.

E. Alcohol y otras sustancias

Dueñas, Bautista y Canchota, (2004) (citado en Alfaro, Cejudo y Fiorelli, 2004) mencionan que todas las sustancias atraviesan con facilidad la barrera hematoplacentaria y debido al lento catabolismo fetal, a la recirculación enterohepática y al efecto de acumulación en el líquido amniótico, es posible contar con los elementos básicos para comprender como aún el consumo materno infrecuente de estas sustancias puede llegar a producir exposiciones prolongadas del producto. Las complicaciones más frecuentes en el embarazo por uso de sustancias se deben a los opiáceos, al alcohol y a la cocaína.

a) Opiáceos

Durante los períodos de abstinencia aumentan la actividad fetal y con ello las necesidades de oxígeno, por lo que la reserva del espacio intervilloso placentario se hace insuficiente. Al nacimiento

del niño existe bajo peso y premadurez, con todas las consecuencias de morbilidad que traen aparejadas. Lo anterior lo han encontrado en madres que utilizaron heroína y metadona.

#### b) Alcohol

El efecto posnatal adverso más importante es el síndrome de alcoholismo fetal (descrito por Jones y Smith en 1979), en el cual con frecuencia se observan las convulsiones y la presencia de opistónos. Básicamente consiste en retardo en el desarrollo psicomotor, a menudo con retraso mental, que incluye apertura palpebral estrecha con una nariz corta y un filtrum largo, maxilar hipoplástico y micrognatia o retrognatia. Otras anomalías somáticas comunes incluyen defectos estructurales en el corazón, hemangiomas cutáneos, líneas palmares aberrantes y tórax en embudo.

#### c) Cocaína

La cocaína es un potente vasoconstrictor y produce este efecto tanto en los vasos uterinos como en los placentarios y umbilicales. El resultado final es la privación fetal de gases y nutrientes, por lo que el feto tiene un pobre crecimiento, también puede causar un efecto directo de contractilidad sobre el útero, por lo que en pacientes adictas es frecuente que se presenten partos prematuros, sangrados transvaginales, desprendimiento prematuro de placenta, productos de bajo peso gestacional, infecciones sistémicas, anemia y bajo peso en la madre, así como importantes deficiencias de vitamina B<sub>1</sub>, B<sub>6</sub> y C. Dixon y Bejar (s.f.) (citado en Alfaro, Cejudo y Fiorelli, 2004) informaron dilatación ventricular sugestiva de atrofia cortical en el 10% de su muestra. Se trata de lesiones que no causan mucha sintomatología en el periodo perinatal sino más bien en edades posteriores.

#### d) Inhalantes

Alfaro, Cejudo y Fiorelli (2004) mencionan que la utilización de inhalantes durante el embarazo se asocia con problemas graves de neurodesarrollo, especialmente cuadriplejía espástica en el recién nacido. La utilización de tolueno en el embarazo provoca microcefalia y anomalías craneofaciales.

## F. Medicamentos teratogénicos

Los medicamentos pueden dañar al feto en cualquier periodo del embarazo, aunque el periodo de mayor riesgo es el primer trimestre ya que durante la fase embrionaria (días 20-55) tiene lugar la formación de la mayoría de los órganos.

La teratogénesis o dismorfogénesis es la alteración morfológica, bioquímica o funcional, inducida durante el embarazo que es detectada durante la gestación, en el nacimiento o con posterioridad. Estas alteraciones pueden clasificarse en mayores (focomelia) o menores (retraso en el desarrollo del comportamiento)

La Food and Drug Administration (FDA) clasifica a los medicamentos teratogénicos en cinco categorías:

- A. Aparato digestivo y metabolismo
- B. Sangre y órganos hematopoyéticos
- C. Aparato cardiovascular
- D. Terapia dermatológica.
- X. Los medicamentos pertenecientes a esta categoría están contraindicados en mujeres que están o pueden quedar embarazadas. Estudios realizados en animales o en humanos han mostrado la aparición de anomalías fetales y/o existen evidencias de riesgo teratogénico basado en la experiencia humana. El riesgo que supone la utilización de estos fármacos en embarazadas supera claramente el posible beneficio.

## 4. AUTOCONCEPTO, MATERNIDAD Y DISCAPACIDAD

*“La única diferencia  
entre un hijo “normal”  
y un hijo “discapacitado”  
es el tiempo: el que él necesita  
y el que tú vas a tener que dedicarle”*

Pablo Pineda

La primera relación entre madre e hijo surge antes del nacimiento, la madre dentro de sus fantasías, le da a ese ser una serie de características, poniendo de manifiesto sus deseos y expectativas, mismas que van a favorecer o a impedir el establecimiento de una relación, y en donde ambos estarán en una constante interacción e influencia, directa e indirecta y de manera recíproca.

Sinay, (2004) (citado en Ortega, Garrido y Salguero, 2005) menciona tres aspectos en la pareja a la llegada de un nuevo miembro: 1) los padres que esperan un hijo “normal”, la imagen que se forma es siempre ideal, un niño sin defectos, sano; basan sus expectativas en dicho ideal, y sus expectativas se modifican cuando la imagen mental se transforma en realidad; 2) el nacimiento de un niño no es sólo la creación de un nuevo ser sino que en un sentimiento muy real es la “reproducción” de sí mismos. El tener un hijo sano inspira un sentimiento de virilidad en el hombre, quien piensa en aquél como un ser en el que pudiera reflejarse. En la mujer significa un sentido de plenitud y experimenta una variedad de sentimientos y motivaciones, o bien como la necesidad de utilizarlo como un recurso para mantener la unión de la familia y su estatus de “madre de familia”, tan gratificado por la sociedad, y 3) el sentimiento de continuidad personal y el orgullo que ésta produce contribuye a configurar el significado del nacimiento que esperan.

Piera Aulagnier (Schorn, 2002) afirma que el nacimiento de un niño implica un riesgo relacional, pues el ser madre implica de un desarrollo emocional para relacionarse con el medio, en la manera como se percibe a sí misma, a quienes lo rodean y en especial a su hijo.

Marcús, (2006) y Marchenti, Noda y Ferreira. (2007) refieren que para la mujer la maternidad es vista como una fuente de poder, puesto que, además de dar sentido a su vida, le reivindica frente a la sociedad. Sentir a sus hijos como propios, es decir, como parte de sus pertenencias, reproduce y afirma aún más el lugar de la madre como dadora de identidad. Los hijos se convierten en elementos clave a partir de los cuales se define esta identidad, ya que el rol maternal les brinda recompensas y

gratificaciones que no encuentran en otros ámbitos de su vida. Es una manera de afirmar su subjetividad y su proyección al futuro, así como una valoración de sí misma. Pues perciben al niño como una forma de continuar su propia existencia e incluso como una posibilidad de asignar nuevos significados a la vida.

Como menciona Hartmann 1987 (citado en Rivera, González, 1998) el sí mismo es un derivado del yo resultado de la organización de las auto representaciones (imágenes de uno mismo); las cuales dan origen a una subestructura yoica integrada por componentes afectivos y cognitivos. Por lo cual el autoconcepto es la síntesis de las representaciones mentales de sí mismo en un sistema valorativo. Pero no sólo es la suma de estas representaciones, sino una síntesis organizada, una gestalt, en donde cualquier modificación de los elementos, modificaría el sistema total. Martins & Angelo (1999) (citado en Moreira y Angelo 2008) refieren que la mujer para cumplir con el papel de madre, crea estrategias, como adecuar el horario de trabajo o la renuncia al trabajo a favor de las rutinas domésticas y de las demandas de los hijos. Así el autoconcepto es un proceso continuo de selección y evaluación mediante el cual se asimila nuevas representaciones y se rechazan otras. Significa una fusión de representaciones mentales, provenientes de nuestra experiencia, en un sistema de percepciones.

¿Pero qué pasa con el autoconcepto de la madre cuando su hijo tiene discapacidad?

La mayoría de las veces la pareja y familia no platica sobre lo que se podría hacer si el niño naciera con alguna discapacidad o con un problema que repercutiera en su desarrollo; por el contrario, se crean las mejores expectativas sobre el nacimiento; de ahí que cuando el recién nacido no satisface tales expectativas puede ser motivo de decepción y frustración. Cuando el bebé realmente no es lo que largamente se soñó, aquella ilusión desaparece. Es posible que la madre desde el embarazo tengan temores con respecto a la su salud de su hijo y a la posibilidad de que sufra algún padecimiento o malformación; pero debido a la ansiedad que ello genera, tiende a rechazarlo automáticamente, a darles escasa importancia o a admitirlos ante otras personas.

La madre al enterarse de la posibilidad que su hijo tiene una discapacidad o al estar frente a ella, cambia sus expectativas pues se da cuenta de que no tendrá o no seguirá un desarrollo normal.

Ello resulta difícil para ella, y le acompaña un sentimiento de que de alguna manera ha fracasado. Pues ella ha sido responsable de aquel niño.

Meo, 2000. (Citado en Parrello, S y Caruso E., 2007), Pérez (2000) y Marchenti, Ferreira (2004) señalan que la expectativa del nacimiento de un hijo ideal y deseado es destruida por el encuentro

con el hijo real nacido. Pues dentro de su psiquismo no tolera la muerte simbólica de ese bebé largamente soñado. Muere la imagen de aquella madre que ella debió desear ser. Pues se fracturan hilos de la continuidad del sí mismo y se rompen las expectativas sobre el hijo deseado. Surgiendo un momento impregnado de sentimientos de tristeza, la decepción, inferioridad y la rabia.

Los sentimientos que acompañan a la madre ante ese evento son en la mayoría de las veces contradictorios, oscilan entre amor y odio, rechazo y aceptación, llanto y alegría. En la mayoría de los casos, sino es que presentes en algunos, un hijo con este problema no cumple con las expectativas que los padres tenían de él; las fantasías, sueños, deseos que los padres tenían respecto a el o ella posiblemente no se cumplirán, no al menos de la manera como ellos se imaginaban.

Núñez, (2008) menciona que ese hijo es sentido como un extraño y resulta difícil para los padres “aceptarlo” como hijo, asignarle el nombre que se le había elegido, compartir con él los sueños y proyectos trazados desde antes de su nacimiento. De tal manera cambia su autoconcepto como madre y también la percepción hacia su hijo, Rivera y González (1998) a su vez mencionan que si la mujer se ve diferente, de la madre que quería ser a la madre que realmente es, surge un sentimiento de haber fracasado con sus hijos y consigo misma.

Algunos autores como Kew, (1975), Rodrigo y Palacios, (1998); Rossel, (2004); Marchenti, Noda y Ferreira, (2007) describen las distintas etapas emocionales por las cuales atraviesan los padres luego del nacimiento de un bebé con discapacidad:

- Primer etapa, Impacto: en la cual los padres quedan paralizados por la noticia, no logran comprender lo que está sucediendo escuchan y no oyen, ven y no creen. Se sienten en una pesadilla que está distante de la realidad. No saben qué decir ni qué preguntar, miran con extrañeza a su hijo, están perplejos y sorprendidos, sonrían y estallan en llanto.
- Segunda etapa, Negación: los padres inician una etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea. Como mecanismo de defensa aparece la negación de la realidad: “éste no es mi hijo”, “esto no me está pasando a mí”, “debe ser un error”, “no tiene lo que dicen”, “están equivocados”, etc. Los padres se concentran en negarse a la realidad. Los prejuicios y opiniones de terceros cobran relevancia.
- Tercera etapa, Tristeza o Dolor: En esta etapa los padres toman conciencia de la realidad e intentan comprender parcialmente lo que ocurre. Se consolida la imagen de pérdida del



bebé ideal, de los sueños destruidos y la esperanza ausente. Ello provoca profundos sentimientos de dolor, angustia y tristeza. Muchas veces lo expresan a través de impotencia, frustración, rabia, y sentimientos de culpabilidad, intercambiada entre la pareja. Las madres lloran con facilidad, pero en esta etapa acceden a tomar a sus hijos, están dispuestas a amamantarlos y expresan sentimientos de ternura y dolor a la vez. Los padres suelen contener sus emociones en frente a su pareja (se muestran firmes), pero fácilmente estallan en llanto cuando se les habla respecto de las emociones que están viviendo.

- Cuarta etapa, Adaptación: Cuando los padres logran salir de la etapa anterior entran en un proceso de adaptación donde han logrado aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo, y se muestran interesados por aprender y conocer más en detalle.
- Quinta etapa, Reorganización: El recuerdo del pasado, del dolor, la ansiedad y la impotencia han quedado atrás. Los padres han asumido una postura diferente, el niño ha sido integrado a la familia, la cual ha aprendido a tolerar sus discapacidades y se ha comprometido a ayudar en su rehabilitación.

Sin embargo Limiñana y Patró, (2004) ante un hijo discapacitado mencionan que la madre siente y revive cada día durante el resto de su vida el momento del trauma, junto a la vivencia dolorosa y grave de sus consecuencias. Incluso se llega a nuevos estigmas que aluden a su calidad de madre en función de la capacidad de atención desplegada a su hijo y se le da por supuesta una fortaleza que ella misma ha de construir, construcción, en la que no sólo entra en juego la realidad vital del hijo, sino también la percepción de su propia valía y de su capacidad para gestar un hijo sano.

Según Brodin y Rivera (1999). Los padres de los niños con discapacidad son a menudo obligados a reformular sus proyectos de vida y a renunciar a metas y objetivos anteriormente propuestos. El niño pasa a ocupar el primer lugar. Las condiciones de vida de los padres se deciden a partir de representaciones vigentes el entorno social acerca de lo que significa ser un buen padre o una buena madre.

Sin embargo Núñez (2003) afirma que la madre en muchas ocasiones establece una relación muy estrecha con ese hijo que es criado por la ley materna y no es incorporado a una situación triangular (madre, padre e hijo). Queda ocupando el lugar de un “niño eterno” de esa madre. Ella es proveedora de “amor sublime”, muchas veces, reactiva a sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte, que suelen permanecer inconscientes. Se muestra como proveedora inagotable

de gratificación de ese hijo. Queda aferrada a una ideología del sacrificio, prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos. Se cumple o no con el ideal del sacrificio: es una situación llena de ambivalencia para la madre

Cantón (2000) menciona que a la no resolución por los padres del trauma que le supone el diagnóstico de una enfermedad grave del hijo puede interferir en sus conductas de crianza, con el consiguiente riesgo de desarrollo de un apego inseguro.

Las investigaciones de Giné I. Giné, C. (1994) citado en Pérez (2000) sobre la interacción padres-bebés con discapacidad, han encontrado que:

- La presencia de expectativas más bajas respecto del desarrollo de sus hijos por parte de los padres con hijos con daño cerebral.
- Los niños con discapacidad intelectual disponen de menos oportunidades de participar en actividades culturalmente valoradas. Además, es importante observar el tipo de participación que se pide al niño, dándoles participaciones pasivas; es decir de espectadores.

Mullen, 1998 (citado en Álvarez, 2005) menciona que conforme el niño con discapacidad crece, su repertorio y sus necesidades se vuelven cada vez más complejas. Padres y niño deben poner en juego diversos mecanismos para balancear las necesidades y exigencias de su complejo sistema de interacción. Se ha reportado que el grado de estrés que se genera en los padres está en relación con la severidad de la discapacidad del hijo.

Rolland 1994 (Citado en Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008) señala que con la discapacidad surgen alteraciones importantes en la organización familiar por ejemplo: tensión en las relaciones familiares, abandono parcial de los otros hijos, centralidad en el paciente y sobreprotección. La tensión familiar aumenta cuando ha habido conflictos previos en la pareja, la atención a estos es desplazada para atender al hijo afectado, aumentando así la disfunción familiar. Las relaciones con los amigos y con la familia extendida pueden frecuentemente ayudar a los padres en la crianza de los niños con discapacidad, pero a veces ellos también son una fuente de estrés, particularmente cuando los miembros de la familia no aceptan el diagnóstico.

Lillie, 1978; Ingalls, 1982, (citados en Lomas, 1998) mencionan que algunos padres descargan sus sentimientos de culpa en una protección excesiva (generalmente la madre) dedicando todo su tiempo al hijo discapacitado olvidándose casi totalmente de sus demás hijos (si los hay) del consorte y hasta de ella misma tratando al niño como si estuviera más incapacitado de lo que realmente esta. En su

afán de dedicación renuncian incluso a su vida social y a sus demás intereses, situación que no solo pone en desventaja social a la persona con discapacidad sino a todo el núcleo familiar al cual se le niegan oportunidades de interacción social, esta automarginación lo que hace es acentuar la estigmatización familiar y promover su aislamiento.

## 5. METODOLOGÍA

### Preguntas de investigación:

- ❖ ¿El autoconcepto de la madre se ve afectado por la discapacidad del hijo (a)?
- ❖ ¿Existirán diferencias en el autoconcepto de las madres dependiendo del tipo de discapacidad de su hijo (a)?
- ❖ ¿Existen diferencias en el autoconcepto de madres de hijos con discapacidad y madres de hijos sin discapacidad?
- ❖ ¿Existen diferencias en la descripción de sí mismas como madres de niños con discapacidad intelectual, niños con parálisis cerebral y madres de niños sin discapacidad?

### Hipótesis conceptual:

El autoconcepto materno es afectado al tener un hijo con discapacidad.

### Hipótesis estadísticas

#### Hipótesis Nula:

Ho<sub>1</sub>: No existen diferencias estadísticamente significativas del autoconcepto entre los grupos de madres de hijos con discapacidad intelectual.

Ho<sub>2</sub>: No existen diferencias estadísticamente significativas del autoconcepto entre los grupos de madres de hijos con parálisis cerebral.

Ho<sub>3</sub>: No existen diferencias estadísticamente significativas del autoconcepto entre los grupos de madres de hijos sin discapacidad.

Ho<sub>4</sub>: No existen diferencias en la descripción de sí mismas como madres de hijos con discapacidad intelectual.

Ho<sub>5</sub>: No existen diferencias en la descripción de sí mismas como madres de hijos con parálisis cerebral.

Ho<sub>6</sub>: No existen diferencias en la descripción de sí mismas como madres hijos sin discapacidad.

#### Hipótesis alternativa:

H<sub>1</sub>: Sí existen diferencias estadísticamente significativas del autoconcepto entre los grupos de madres de hijos con discapacidad intelectual.

H<sub>2</sub>: Sí existen diferencias estadísticamente significativas del autoconcepto entre los grupos de madres de hijos con parálisis cerebral.

H<sub>3</sub>: Sí existen diferencias estadísticamente significativas del autoconcepto entre los grupos de madres de hijos sin discapacidad.

H<sub>4</sub>: Sí existen diferencias en la descripción de sí mismas como madres de hijos con discapacidad intelectual.

H<sub>5</sub>: Sí existen diferencias en la descripción de sí mismas como madres de hijos con parálisis cerebral.

H<sub>6</sub>: Sí existen diferencias en la descripción de sí mismas como madres hijos sin discapacidad.

## **Definición de Variables**

### **Variables conceptuales**

- **Autoconcepto**

Según Fitts, (1964) Es una estructura mental que se construye con base en la experiencia propia del sujeto, que está compuesta por tres dimensiones en las que se estructuran la experiencia del sujeto que constituyen los factores internos: identidad (predominio del componente cognitivo), autosatisfacción (área afectiva) y conducta (referido al área comportamental). Así como por factores externos que abarcan todo el campo experiencial estas son el ser físico, ser ético-moral, ser personal, ser familiar y ser social. Estos en conjunto forman las actitudes hacia sí mismo, en cada uno de estos cinco campos de experiencia (físico, moral-ético, social, familiar y personal) tienen un componente cognitivo (identidad), un componente afectivo (autosatisfacción) y un componente comportamental (conducta).

- **Discapacidad intelectual**

La discapacidad intelectual no depende sólo del nivel intelectual ni de las habilidades de adaptación por separado, sino de ambos elementos. El concepto se refiere así, a una limitación importante en el funcionamiento de la persona, consecuencia de la interacción de las capacidades restringidas del individuo con el medio en el que vive, no a las limitaciones de la persona en sí misma. Katz, G. y Lazcano-Ponce, E. (2008).

- ❖ **Parálisis Cerebral**

Beaver (1955) citado en Muzaber, L. y Schapira, I.T., (1998), y Shafer, S. y Moss, K. (2006) definen a la parálisis cerebral como una deficiencia neuromuscular causada por lesiones en los centros motores

del cerebro. Caracterizado por la inhabilidad de poder controlar completamente las funciones del sistema motor. Esto puede incluir espasmos o rigidez en los músculos, movimientos involuntarios, debilidad y alteraciones del equilibrio.

## **Variables operacionales**

Variable independiente (VI) Tipo de discapacidad

Variable dependiente (VD) Autoconcepto

## **Definiciones**

### **❖ Autoconcepto**

Conjunto de respuestas de la madre a los reactivos de la escala de autoconcepto Tennessee, que está dividido en cinco escalas\*.

### **❖ Discapacidad intelectual y Parálisis cerebral**

Diagnóstico de Discapacidad intelectual proporcionado por el Centro de Atención Múltiple N° 30.

Diagnóstico de Parálisis Cerebral proporcionado por APAC A.C.

## **Muestra**

De tipo no probabilístico con muestreo de cuota, debido a las características de la población. La muestra estuvo constituida por 90 madres las cuales están distribuidas en tres grupos de 30 mamás cada uno:

- Grupo 1 Mamás de niños con discapacidad intelectual (MNDI)
- Grupo 2 Mamás de niños con parálisis cerebral (MNPC)
- Grupo 3 Mamás de niños sin discapacidad (MNSD)

## **Tipo de estudio**

Exploratorio ex post facto porque es el lugar donde estuvieron disponibles los sujetos para el estudio.

---

\* En el rubro de los instrumentos se dará una descripción más detallada.

## **Escenarios**

Para el primer grupo madres de niños con discapacidad intelectual (MNDI) el escenario fue el “Centro de Atención Múltiple (CAM) Número 30”. El cual se localiza en Pima alto s/n esq. Canal de Tezontle, Col. Carlos Zapata Vela, delegación Iztacalco, Distrito Federal.

En dicha escuela se especializan en educación especial para niños de edad preescolar y primaria. La aplicación de los instrumentos en este escenario se realizó en un salón libre de distractores.

El segundo grupo madres de niños con parálisis cerebral (MNPC), se obtuvo de “La Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral Asociación Civil (APAC A.C.)” Ubicado en Dr. Arce # 104, Col. Doctores. Delegación Cuauhtémoc, Distrito Federal, dicha institución se dedica a la rehabilitación biopsicosocial de personas con parálisis cerebral desde lactantes a adultos. En esta institución la aplicación de las pruebas se realizó en un salón libre de distractores.

Para el tercer grupo madres de niños sin discapacidad se utilizaron dos escuelas, de las cuales se tomaron 15 mamás de cada uno, el primero el preescolar “Club de Leones de la Ciudad de México” ubicado en Av. Santiago s/n, Barrio Santiago Sur, delegación Iztacalco, Distrito Federal., el cual se dedica a la educación de niños de 3 a 5 años, los instrumentos se aplicaron en un salón sin distractores y la primaria “Plan de once años” situado en Jardín Hidalgo Barrio la Asunción, delegación Iztacalco, Distrito Federal. En esta escuela reciben atención niños de 6 a 12 años de edad, las pruebas se aplicaron en un salón sin distractores.

## **Instrumentos**

- **Entrevista**

Se realizó una entrevista individual, (ver anexo) estructurada con respuesta abierta, contienen un apartado de datos sociodemográficos de la madre (nombre, edad, estado civil, escolaridad, ocupación y número de hijos) y del hijo (nombre, edad y lugar que ocupa entre los hijos).

La entrevista estuvo compuesta por 18 preguntas que hacen mención a ¿qué es ser madre?, así como a las distintas fases por las que ha pasado desde la concepción, nacimiento, conocimiento del diagnóstico, cuidados del niño y expectativas del futuro de su hijo. De estas preguntas 16 se realizaron de manera general a las 90 mamás y solo dos preguntas extra se realizaron a las mamás de niños sin discapacidad. En este caso a las madres que tenían más de un hijo dentro de la escuela se les pidió que escogieran de qué hijo quería hablar.

- **Escala de Autoconcepto de Tennessee**

William H. Fitts en 1965 con el equipo del Departamento de Salud Mental de Tennessee, crea la Escala de Autoconcepto de Tennessee con el fin de describir el autoconcepto y tratar de abarcar todos los factores que influyen en este.

El instrumento consta de 100 proposiciones ítems en los que hubo acuerdo total entre los jueces; de ellos, 45 se hallan formulados positivamente y otros 45 negativamente. Los 10 restantes pertenecen a la escala L del MMPI y hacen relación a la autocrítica. Se administra tanto en forma individual como grupal. Puede utilizarse en personas desde los 12 años que tengan un nivel de lectura de por lo menos de sexto grado.

La escala tiene un esquema bidimensional de tres renglones o hileras y cinco columnas.

Los renglones reflejan el marco interno de referencia del sujeto. En ellos, la persona se describe así misma en tres categorías:

**Renglón 1: Identidad.-** se ubican aquellos reactivos que describen “**lo que soy**”. Aquí, la persona se describe con base en la percepción que tiene de sí mismo.

**Renglón 2: satisfacción con sí mismo.-** el sujeto describe “**cómo me siento**” o que tan satisfecho me encuentro con respecto a mí sí mismo percibido.

**Renglón 3: conducta.-** se refleja la percepción del sujeto respecto de su propia conducta. Comprende a aquellos reactivos que dicen “**esto es lo que yo hago**, “**esta es la forma en como yo actúo**”.

Las columnas por su parte, reflejan el marco externo de referencia a partir del cual se evalúa la persona. Las columnas se agrupan en cinco categorías:

- **Columna A.- Sí mismo físico.-** el sujeto refleja la visión que tiene con respecto de su cuerpo, su estado de salud, apariencia física y sexualidad.
- **Columna B.- Sí mismo ético –moral.-** describe el marco de referencia ético-moral del sujeto. Refleja la percepción que tiene como persona “buena” o “mala”, así como la satisfacción religiosa.
- **Columna C.- Sí mismo personal.-** se refleja la sensación del sujeto de valor personal, el sentimiento de adecuación como persona y la evaluación de su personalidad. Todo ello en forma individual, dejando de lado el aspecto físico y las relaciones con otros.



- **Columna D.- Sí mismo familiar.-** aparece la sensación de la persona de adecuación y valor como miembro de la familia. Comprende a los reactivos que hacen referencia al sí mismo en la relación con su más cercano círculo de relación.
- **Columna E.- Sí mismo social.-** encontramos la percepción de sí mismo en relación con otros. Es la sensación personal de adecuación y valor en la interacción con otras personas.

Además de las categorías comprendidas en los renglones y columnas, como se mencionó el instrumento cuenta con la escala autocrítica, la cual es independiente a las anteriores. Este se compone de 10 reactivos, todos ellos son afirmaciones ligeramente derogatorias que la mayoría de la gente acepta como ciertas con respecto a ellas mismas. Las personas que niegan la mayoría de estas afirmaciones, son generalmente defensivas y están realizando un esfuerzo deliberado para presentar una imagen favorable de sí mismas.

De las respuesta dadas por los examinados a los 90 reactivos, se obtiene un puntaje total o puntaje P (total de evaluaciones positivas). Este puntaje, refleja el nivel general de autoconcepto. Un alto puntaje P, indica que la persona se siente satisfecha de sí misma y confiada de su persona. Los puntajes bajos, relejan insatisfacción personal, falta de confianza en sí mismo y generalmente las personas se muestran ansiosas y depresivas.

### **Materiales para la aplicación de los instrumentos**

- ❖ Micro grabadora para audio
- ❖ Micro cassette de 120 minutos
- ❖ Lápiz del N° 2
- ❖ Goma

### **Procedimiento para la recopilación de la información.**

Se solicitó la autorización en cada una de las tres instancias participantes para el Centro de Atención Múltiple N° 30 el trámite se realizó en la Dirección de Educación Especial de la Secretaria de Educación Pública.

En la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral Asociación Civil (APAC A.C.) en el departamento de servicio social. Y para la primaria y kínder en la Coordinación Sectorial de Educación Primaria y Preescolar de la Secretaria de Educación Pública.

Para el objetivo del estudio las madres de los alumnos fueron citados por el psicólogo de la escuela, quien les explicó el objetivo del estudio y las invitó a participar en él de manera voluntaria. A quienes aceptaron participar se les cito de manera individual y se les aplico la entrevista y la Escala de Autoconcepto de Tennessee de William H. Fitts. Al presentarse cada una de las participantes se efectuó un rapport, una breve explicación de lo que se haría y se pidió su autorización para grabar la entrevista. La aplicación de los instrumentos se realizó en una sesión de aproximadamente 1 hora 20 minutos por cada mamá.

Una vez terminada la etapa de aplicación, se transcribieron las entrevistas y se calificó la prueba.

## 6. RESULTADOS

Los resultados obtenidos se presentan en tres secciones:

1. Datos sociodemográficos de las participantes
2. Resultados obtenidos en la Escala de Autoconcepto de Tennessee
3. Resultados de la entrevista.

Para el tratamiento estadístico de los resultados se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 18. Se obtuvo una estadística descriptiva, medidas de tendencia central (media), y se comenzó un Análisis de Varianza de una Sola Vía (ANOVA One Way), esta es una técnica estadística que se emplea para determinar los efectos de cada una de las variables independientes y su interacción sobre la variable dependiente.

El Anova requiere el cumplimiento los siguientes supuestos:

- Las distribuciones poblacionales deben ser normales, este supuesto sostiene que cada muestra proviene de una población que se distribuye normalmente.
- La homogeneidad de las varianzas (varianzas iguales) cuando las varianzas no son iguales (no homogéneas), tienen un efecto pequeño en la inferencia de medias si los grupos son del mismo tamaño.
- El tamaño de la muestra no debe ser inferior a 30.
- Las muestras son independientes

En esta investigación al no cumplirse el requisito de homogeneidad se decidió utilizar la prueba de Kruskal- Wallis o Prueba H, esta es la contraparte no paramétrica del Análisis de Varianza (ANOVA One Way) o prueba F.

Los requisitos básicos son:

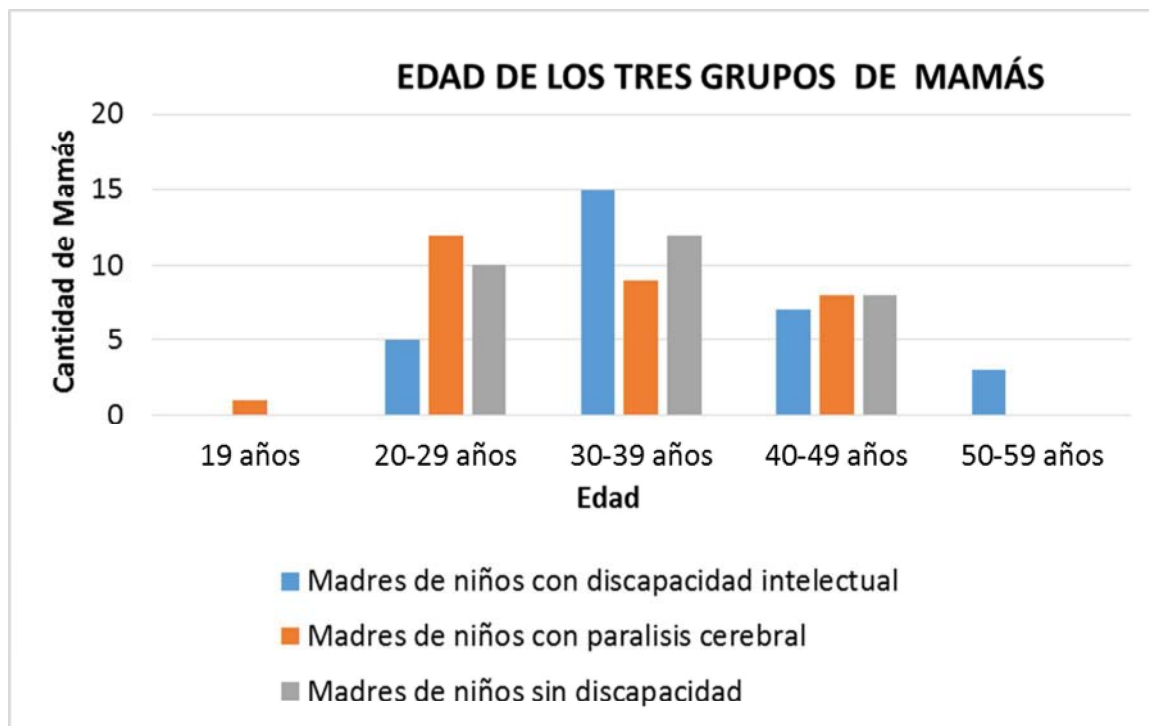
- Disponer de tres muestras independientes

Para esta investigación se utilizó un nivel de significancia de 0.05

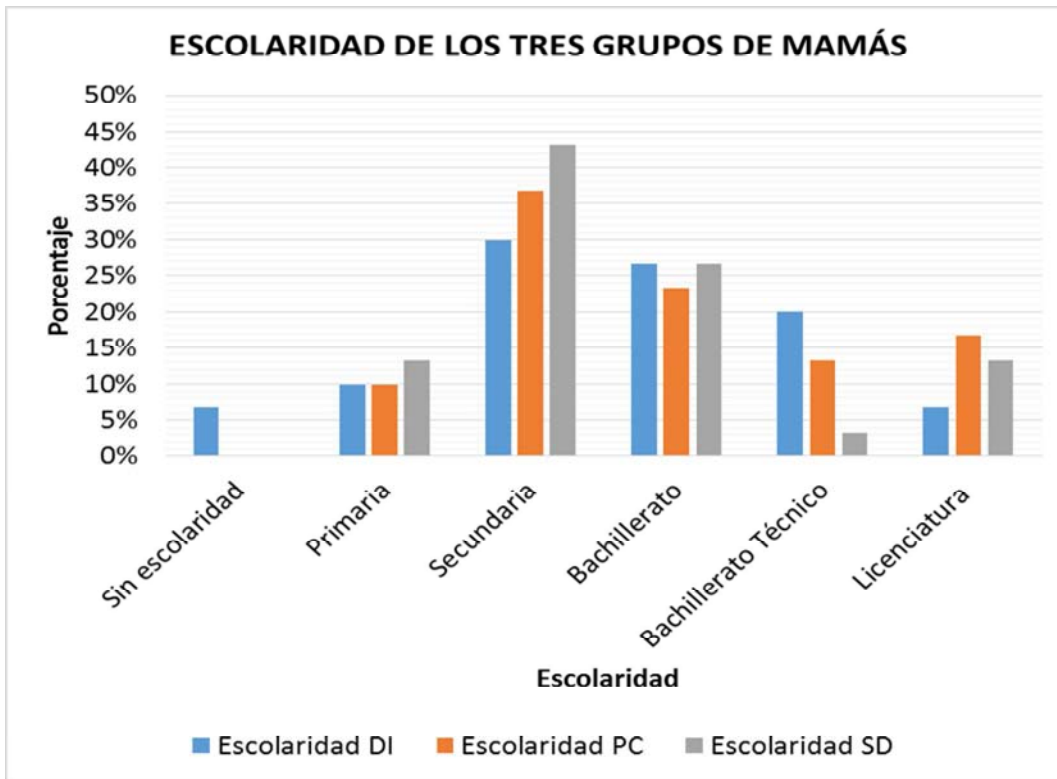
## 6.1 Resultados Generales Sociodemográficos y de la Escala de Autoconcepto de Tennessee

En este trabajo participaron 90 madres de familia con edades variadas entre 19 a 59 años con una edad media de 37 años (Gráfica 1). Con escolaridad distribuida en secundaria y bachillerato (Gráfica 2), en su estado civil la mayoría casadas y dedicadas al hogar (Gráfica 3 y 4) Los grupos de MNSD y MNDI tienen en promedio dos hijos, mientras que las MNPC en su mayoría tienen solo uno. (Gráfica 5)

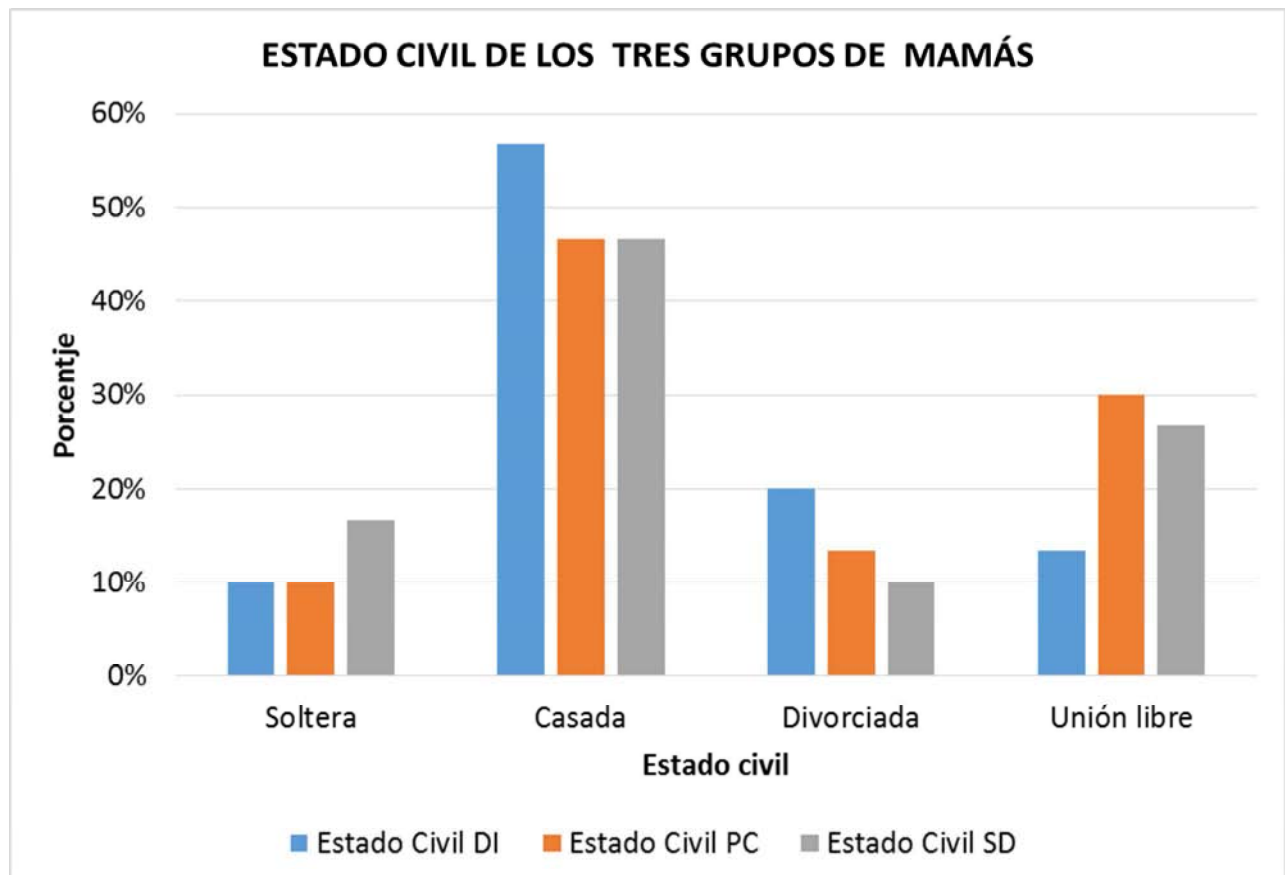
El lugar que ocupan en la familia los hijos de las participantes se distribuye así: el hijo de las MNDI es el segundo y para las MNPC es el único, para las MNSD eran en su mayoría el primer hijo o el hijo único (Gráfica 6), en su mayoría estos eran hombres (Gráfica 7) y su intervalo de edad fue de 1 a 15 años (Gráfica 8)



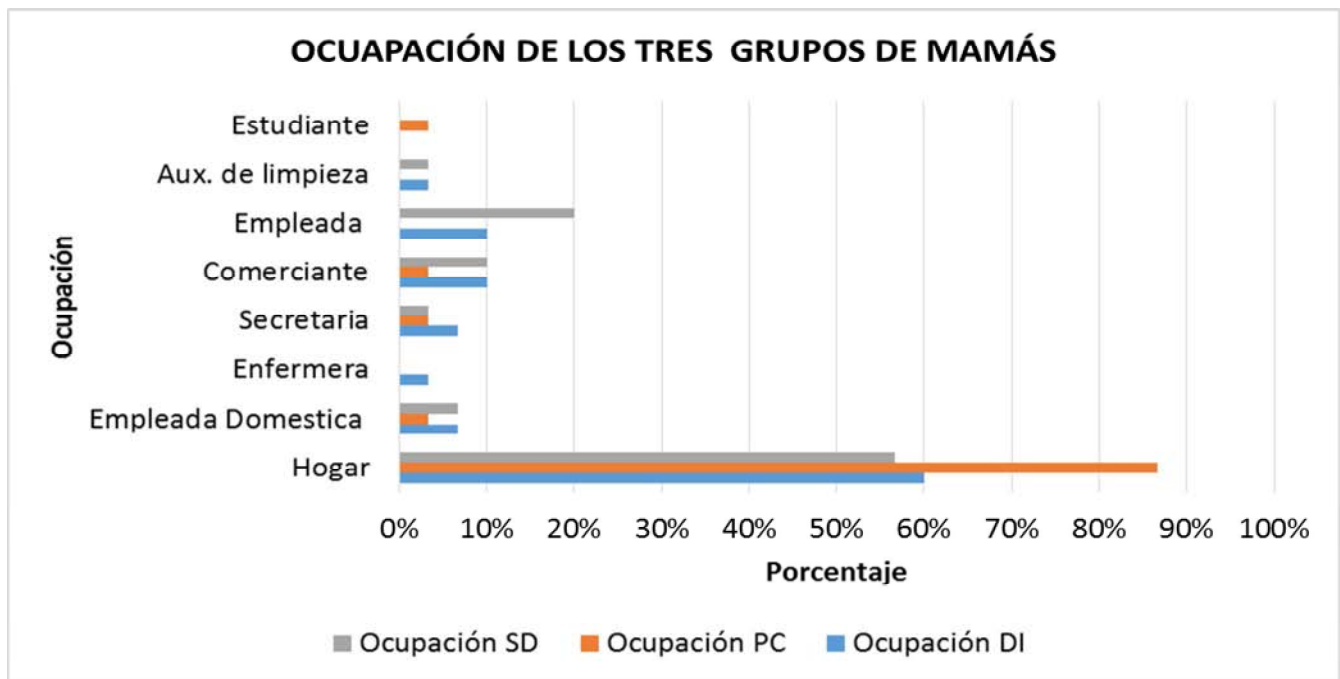
Gráfica 1



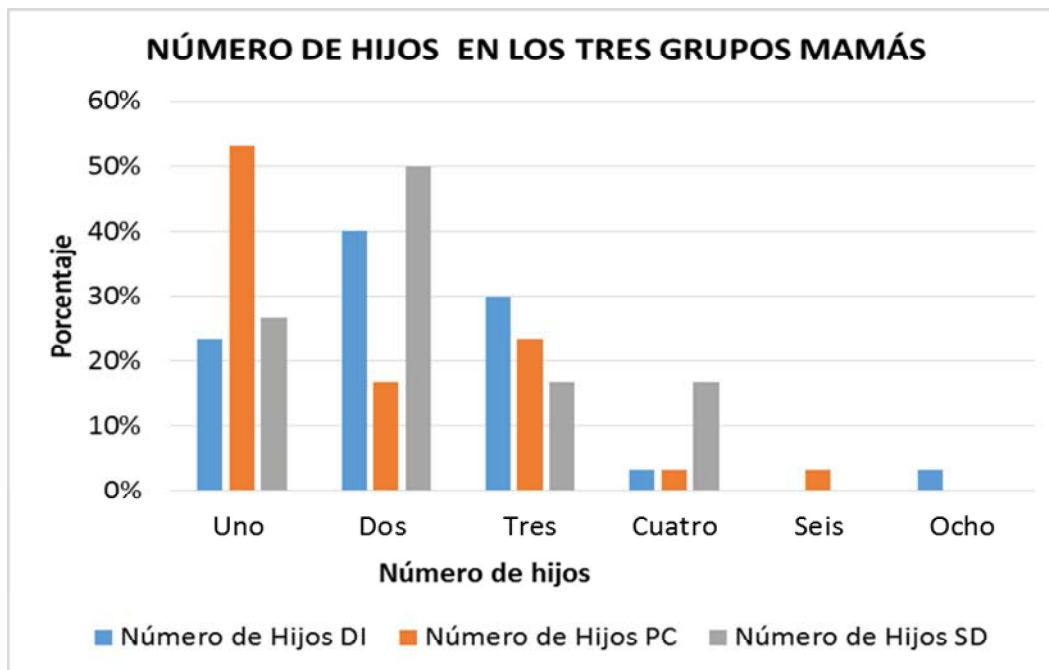
Gráfica 2



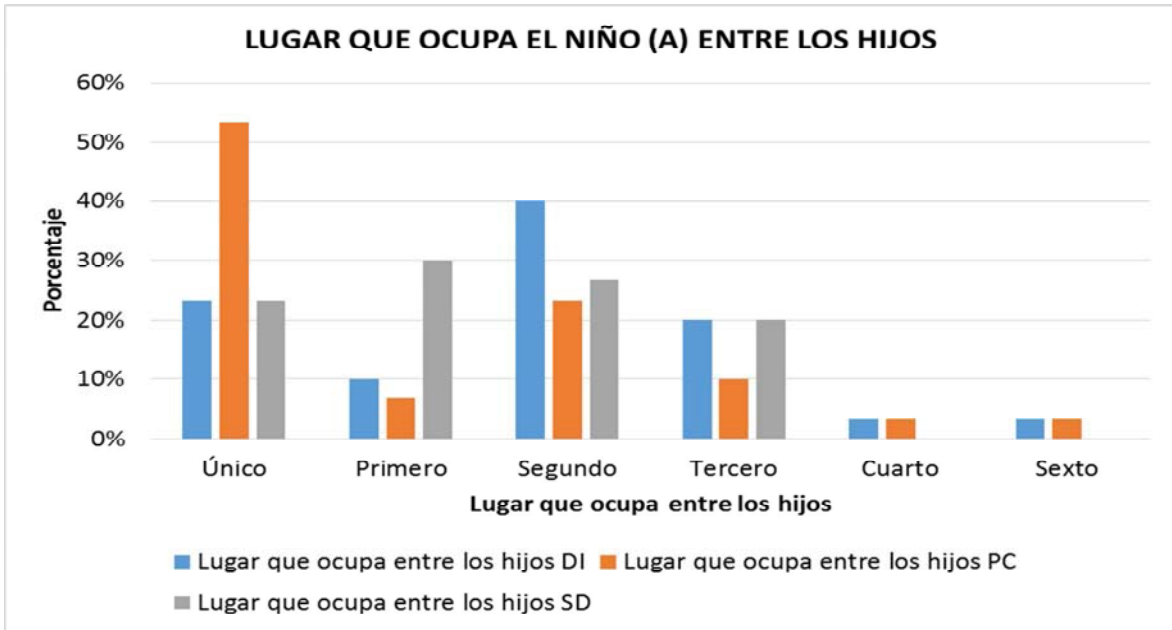
Gráfica 3



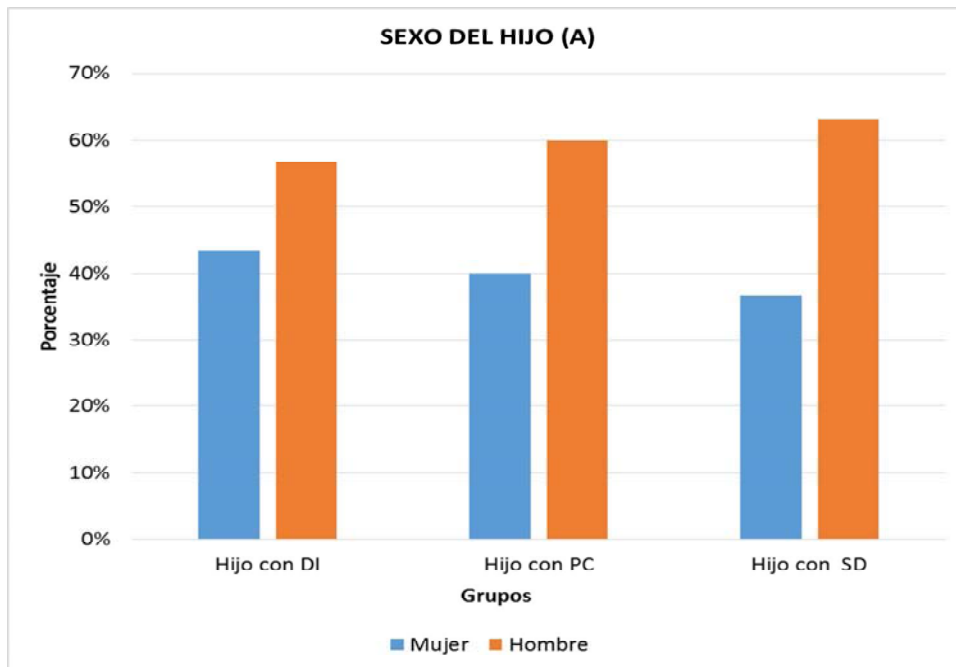
Gráfica 4



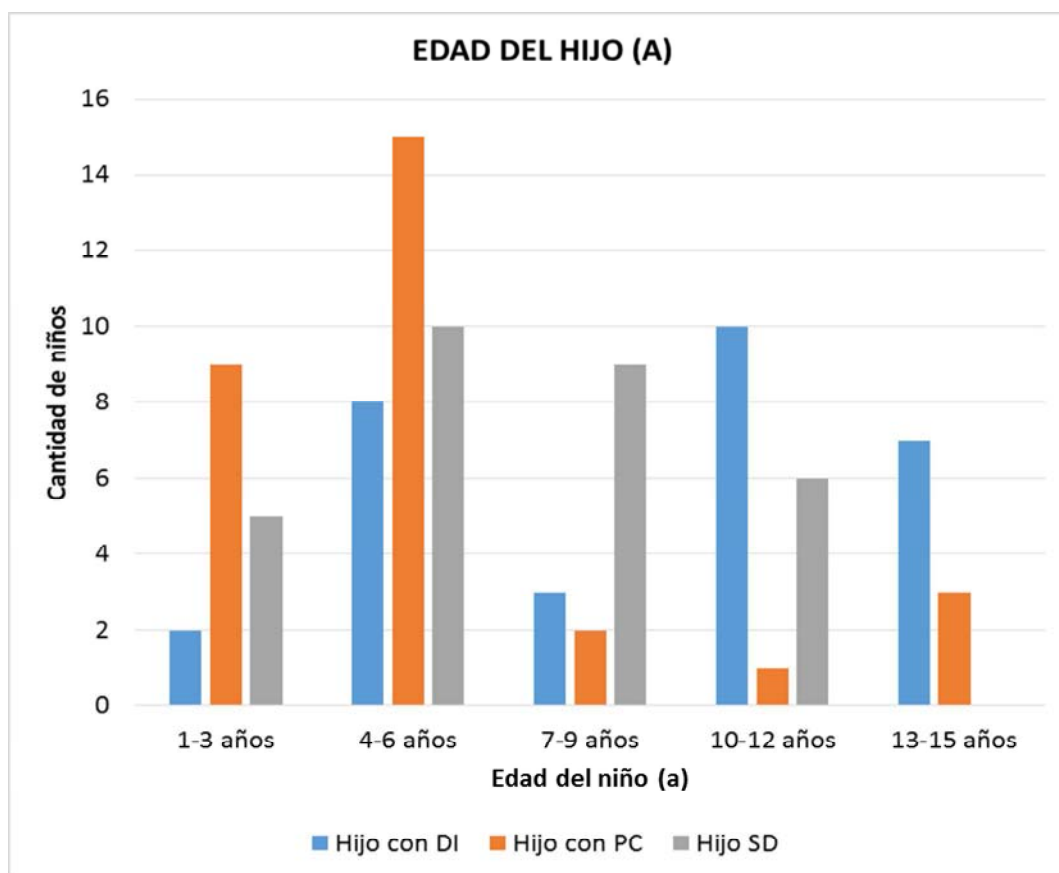
Gráfica 5



Gráfica 6



Gráfica 7



Gráfica 8

En relación a la Escala de Autoconcepto de Tennessee para esta investigación se utilizó la hoja de perfil Forma Cel para Adultos, de la cual solo se utilizaron ocho escalas, es importante señalar que esta forma contiene líneas grises que delimitan “los límites normales” para cada escala. Además se habla de puntuaciones T por que la prueba las incorporo para el trazado del perfil con los puntajes de cada subescala.

De tal manera que se considera a los puntajes T de la siguiente manera:

1. Se consideran normales los puntajes T entre 40 a T 70
2. Se clasifican como bajos puntajes inferiores a T 27
3. Se clasifican como sobre salientes puntajes arriba de T 71

Los puntajes altos indican apertura, capacidad de autocrítica y confianza en sí mismo.



Los puntajes extremadamente altos o bajos son “anormales” indican defensividad y/o falta de defensas. La persona con puntuaciones bajas se siente ansiosa, deprimida e infeliz, tienen poca confianza en sí misma, al contrario de aquella que tiene puntuaciones extremadamente altas.

Si los puntajes son variables de una área a otra es reflejo de poca unidad e integración. Las personas bien integradas generalmente obtienen una puntuación por debajo de la media, pero por encima del primer percentil.

## **AUTOCRÍTICA**

En el caso de MNDI se obtuvo una media de 33.67 lo que equivale a T 47, las MNPC tienen una media de 32.8 equivalente a T 46, las MNSD obtuvieron una media de 29.2 con una T 41. De acuerdo a la escala los tres grupos de madres presentaron una adecuada capacidad de autocrítica. Y el grupo de MNSD tiene una diferencia marginalmente significativa. Lo cual indica un cierto grado de defensividad ante la prueba, tratando de presentar una imagen favorable de sí misma.

Ver tabla 1.

Tabla 1				
<b>AUTOCRÍTICA (AC)</b>				
Grupo	Media	Puntaje T	Valor H	Nivel de Significancia
MNDI	34.0	47	50.22	.072
MNPC	32.8	46	49.70	
MNSD	29.2	41	36.58	

## **PUNTAJE TOTAL**

El puntaje total es el más importante pues refleja el total del autoconcepto de cada grupo.

Las MNDI tuvieron una media de 337.47 y las MNSD una media de 335.7 ambas con una T 46.

Mientras que las MNPC una media de 328.73 con un puntaje T 43.

Esto indica que los tres grupos se encuentran en el rango de normalidad, sin embargo el grupo de MNPC pareciera tener una tendencia hacia un bajo autoconcepto, es decir son madres que en

ocasiones se sienten con poca confianza en sí mismas. Sin embargo, las puntuaciones T para los tres grupos no son muy bajas por lo que no se consideró que tenían un bajo autoconcepto.

De acuerdo a la prueba de Kruskal-Wallis no existe una diferencia significativa entre los grupos en relación al autoconcepto total. Ver tabla 2

Tabla 2				
PUNTAJE TOTAL (PT)				
Grupo	Media	Puntaje T	Valor H	Nivel de Significancia
MNDI	337.47	46	50.65	.306
MNPC	328.73	43	40.27	
MNSD	335.77	46	45.58	

## COLUMNA A

### YO FÍSICO (YO –FIS)

En esta subescala el individuo exterioriza la visión de su cuerpo, su estado de salud, su apariencia física, habilidades y sexualidad.

Las MNSD tienen una media de 68.13 con un puntaje T de 43, el grupo de MNDI obtuvo una media de 65.20 con un puntaje T de 41, las MNPC tienen una media de 62.20 con un puntaje T de 37.

Aun cuando las diferencias no son significativas entre los tres grupos, el grupo de MNPC se encuentra con puntuación baja en esta subescala, lo cual indica una pobre visión de su cuerpo, estado de salud, apariencia física, habilidades y sexualidad. Ver Tabla 3.

Tabla 3				
YO FÍSICO				
Grupo	Media	Puntaje T	Valor de H	Nivel de significancia
MNDI	65.20	41	45.23	.158
MNPC	62.73	37	39.17	
MNSD	68.13	43	52.10	

## COLUMNA B

### YO ÉTICO-MORAL (YO-MOR)

Este puntaje describe al yo desde un marco de referencia ético-moral, se relaciona con sentimientos de ser una “buena” o “mala” persona y la satisfacción con la religión o falta de ella.

Las MNDI obtuvieron una media de 69 con un puntaje T de 48, las MNPC con una media de 67.93 y las MNSD con una media de 67.43 ambas con una T 45. Se puede decir que en los tres grupos las madres tienen una percepción de ser “buenas” personas, están conformes con su actitud y principios morales. Ver tabla 4.

Tabla 4				
YO ÉTICO-MORAL				
Grupo	Media	Puntaje T	Valor de H	Nivel de significancia
MNDI	69.00	48	49.57	.577
MNPC	67.93	45	43.75	
MNSD	67.43	45	43.18	

## COLUMNA C

### YO PERSONAL (YO-PER)

Esta subescala refleja el sentido que el individuo tiene de su valor personal su sentimiento de adecuación como persona y la evaluación de su personalidad, independientemente de su cuerpo o de sus relaciones con los demás.

La media para el grupo de MNDI y MNPC es de 67 con un puntaje T de 52, el grupo de MNSD tiene una media de 69.77 y un puntaje T de 55, esta subescala fue la más alta en puntajes para los tres grupos, indicando que las madres tenían una buena evaluación de su personalidad independientemente de su cuerpo y de las relaciones con otros. Ver Tabla 5

Tabla 5				
YO PERSONAL				
Grupo	Media	Puntaje T	Valor de H	Nivel de significancia
MNDI	67.77	52	47.10	.599
MNPC	67.60	52	41.58	
MNSD	69.77	55	47.82	

## COLUMNA D

### YO FAMILIAR (YO-FAM)

Esta subescala refleja los sentimientos de adecuación, mérito y valor como miembro de una familia. Se refiere a la percepción que el individuo tiene de sí mismo en relación al círculo al que pertenece. Las MNDI tienen una media de 69.53 con un puntaje T de 48, y el grupo de MNSD tiene una media de 67.30 y un puntaje T de 45 en este caso los grupos con mayor puntaje indicaron que estas mamás dijeron tener sentimientos apropiados de adecuación y valor como miembros de su familia; mientras que el grupo de MNPC tiene una media de 66.43 y un puntaje T de 43 es decir una tendencia a sentirse desvalorizadas dentro de su contexto familiar. Sin embargo no hay diferencias significativas entre los grupos. Tabla 6

TABLA 6				
YO FAMILIAR				
Grupo	Media	Puntaje T	Valor de H	Nivel de significancia
MNDI	69.53	48	51.48	.305
MNPC	66.43	43	42.25	
MNSD	67.30	45	42.77	

## COLUMNA E

### YO SOCIAL (YO-SOC)

Esta subescala se refiere a como el yo se percibe en relación a los demás. Refleja el sentido de adecuación y valor de la persona en su interacción social con las demás personas.

El grupo de MNDI obtuvo una media de 65.97 con un puntaje T de 45, el grupo de MNPC obtuvo una media de 64.03 y un puntaje T de 44, el grupo de MNSD una media de 63.13 con un puntaje T de 41.

En este caso los tres grupos reflejaron una percepción apropiada en sus relaciones sociales con personas fuera de su círculo familiar. Tabla 7

Tabla 7				
YO SOCIAL				
Grupo	Media	Puntaje T	Valor de H	Nivel de significancia
MNDI	65.97	45	50.90	.373
MNPC	64.03	44	43.52	
MNSD	63.13	42	42.08	

## HILERAS

Recordemos que las hileras son parte fundamental de la escala de autoconcepto de Tennessee por que dan el marco de referencia interno para cada persona estas son:

### HILERA 1

#### IDENTIDAD (I)

Aquí el individuo describe su identidad básica, lo que él es, basado en como él se ve a sí mismo.

La media para los grupos de MNDI y MNPC fue de 118 con un puntaje T de 40, para el grupo de MNSD una media de 119.17 con un puntaje T de 41. Lo cual indicó que en los tres grupos las madres

aun cuando se encuentran dentro del rango aceptable tienden a verse a sí mismas como devaluadas.  
Ver Tabla 8

Tabla 8				
<b>IDENTIDAD</b>				
Grupo	Media	Puntaje T	Valor de H	Nivel de significancia
MNDI	118.37	40	49.77	.490
MNPC	118.43	40	41.77	
MNSD	119.17	41	44.97	

## HILERA 2

### **AUTOSATISFACCIÓN (AS)**

En este puntaje el individuo se describe como se percibe a sí mismo, en general este puntaje refleja el nivel de autosatisfacción o autoaceptación.

El grupo de MNDI tuvo una media de 106.50 y el grupo de MNSD obtuvo una media de 106.90 ambas con una T 52, el grupo de MNPC mostró una media de 105.0 con un puntaje T de 51, lo cual indica que las mamás de los tres grupos se encuentran satisfechas consigo mismas. Tabla 9

Tabla 9				
<b>AUTOSATISFACCIÓN</b>				
Grupo	Media	Puntaje T	Valor de H	Nivel de significancia
MNDI	106.50	57	48.33	.572
MNPC	105.0	51	41.50	
MNSD	106.90	52	46.67	

### HILERA 3

### CONDUCTA (C)

Este puntaje mide la percepción que tiene el individuo de su propia conducta.

En este aspecto las MNDI tuvieron una media de 112.27 con un puntaje T de 47, las MNSD una media de 109.70 con una puntuación T de 44. Dichas puntuaciones para los grupos indican que las mamás perciben su conducta apropiada en relación a los demás.

Sin embargo las MNPC obtuvieron una media de 105.60 con un puntaje T de 41, aunque es marginalmente significativo hay una tendencia a percibir su conducta como inadecuada, es decir piensan que lo que hacen no está bien y la manera en que actúan no va de acuerdo a cómo piensan.

Ver Tabla 10

Tabla 10				
CONDUCTA				
Grupo	Media	Puntaje T	Valor de H	Nivel de significancia
MNDI	112.27	47	50.65	.190
MNPC	105.60	41	40.27	
MNSD	109.70	44	45.58	

De manera general se puede decir que los tres grupos de mamás tienen un auto concepto dentro de los rangos de "normalidad" según la Escala de autoconcepto de Tennessee de tal manera que en las áreas Yo ético-moral, Yo personal, Yo Familiar, Yo Social, Identidad y Autosatisfacción, los tres grupos tienen la percepción de ser buenas personas conforme a sus principios morales, buena evaluación de su personalidad, percepción apropiada en sus relaciones sociales como personas fuera de su círculo familiar.

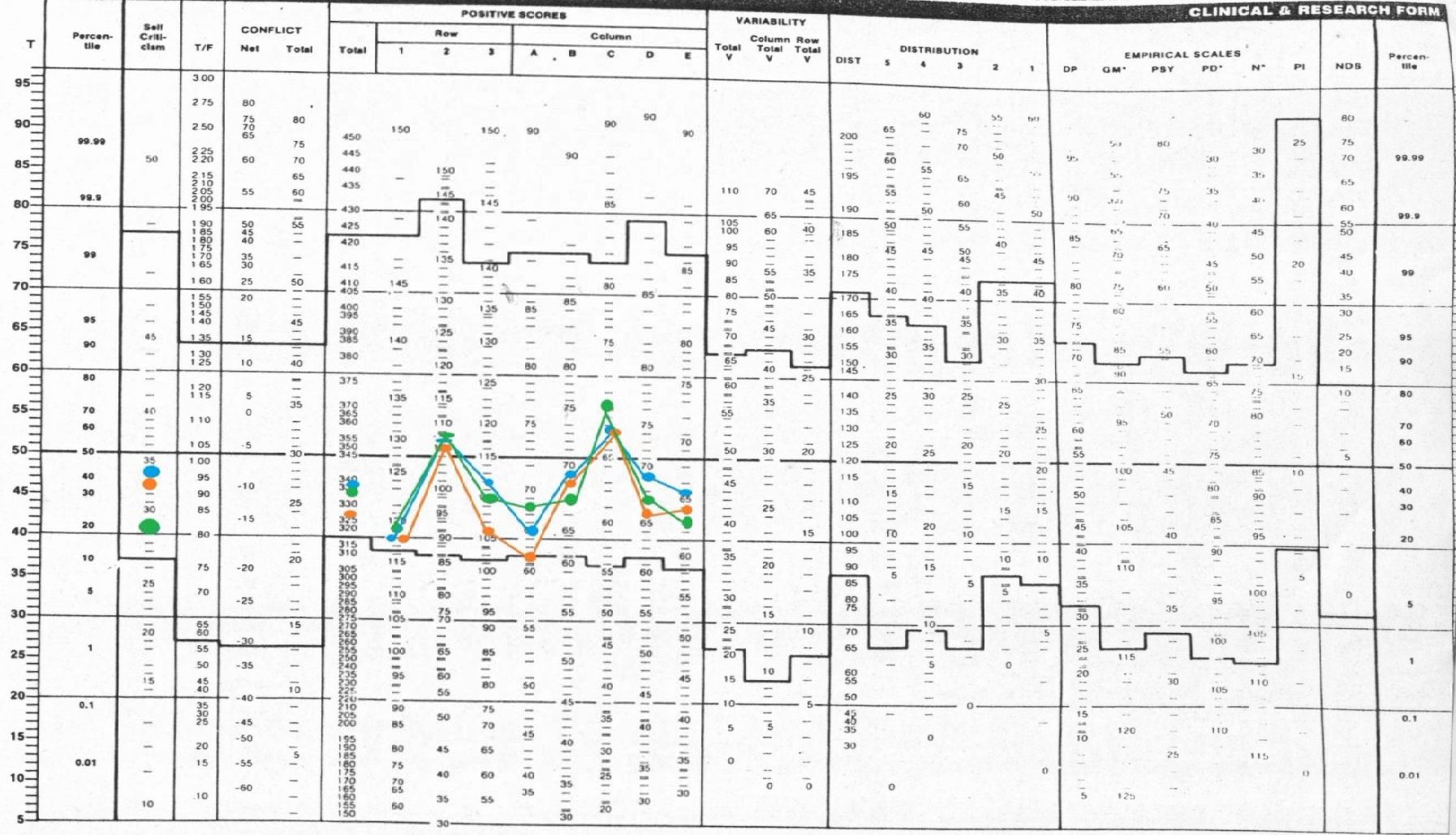
Sin embargo las áreas del Yo familiar y conducta son marginalmente significativa siendo el grupo de MNPC el que tiene un menor puntaje en estas áreas, en la primer área indica que las MNPC reflejan sentimientos de disvalía como miembro de una familia. En la conducta indica la percepción que hacen de su conducta y como está les afecta.

En la autocrítica aunque también es marginalmente significativa las MNSD presentaron una actitud defensiva ante la prueba hecho que no se esperaba en este grupo, esto tal vez se debió a que no están acostumbradas a contestar cuestionarios, en comparación a las mamás de niños con discapacidad que con mayor frecuencia solicitan servicios para sus hijos.

**ADULT PROFILE SHEET**

Name: \_\_\_\_\_

**CLINICAL & RESEARCH FORM**



**Raw Scores**  
 NDS Profile Limits  
 Up 16 7 29 44 14 11 24 13 17 16 24 11 17 8 14 39 6 34 19 24 34 14 29 14 22 9 11  
 Down 29 9 24 17 9 24 15 12 17 12 24 20 49 5 29 12 10 24 29 18 39 17 34 21 17 14 15

\*Note that raw scores for the empirical scales of GM are in reverse order, so that lower raw scores are associated with higher T-scores.

- Madres de niños con discapacidad intelectual (MNDI)
- Madres de niños con parálisis cerebral (MNPC)
- Madres de niños sin discapacidad (MNSD)

Gráfica 9



## 6.2 Resultados de la Entrevista

Los resultados de la entrevista mostraron que las características sociales de ser madre son mejor identificadas por ellas cuando se encuentran embarazadas, ya que al preguntarles si recordaban, antes de embarazarse como se imaginaban como madres, mencionaron que no.

En las preguntas ¿Qué es ser madre? y ¿Qué es ser madre de...? Se observaron las siguientes diferencias tabla 11, en la primera pregunta independientemente de si su hijo tiene o no discapacidad las mamás proporcionan aspectos socioculturales, mientras en la segunda cada grupo dio diferentes respuestas, las MNDI proporcionaron respuestas que no correspondían a la pregunta lo cual se consideró como una pregunta que generaba ansiedad.

**Tabla 11**

### Diferencias entre Ser Madre y Ser Madre de...

Grupo	Ser Madre es:	Ser Madre de ... es
Mamás de Niños con Discapacidad Intelectual (MNDI)	Ser responsable Amorosa Educadora de los hijos Realizarse como mujer	Mencionan vivir una situación difícil. Prueba de Dios Su respuesta no correspondió a la pregunta
Mamás de Niños con Parálisis Cerebral (MNPC)		Aprendizaje
Mamás de Niños Sin Discapacidad (MNSD)		Felicidad y satisfacción

A continuación se presentan algunas respuestas de las mamás en relación a estas preguntas:

**Yesenía:** “Pues es algo muy bonito, pero a la vez tiene una gran responsabilidad y más con el tipo de niña que nos tocó”.

**Erendida:** “Es una responsabilidad, es un reto por que esta parte de la inestabilidad, ha sido una parte muy difícil, ha aprender a manejar mis emociones ha aprender a no descargarlas contra él, por que tener alguien a un bebé que llora tanto que necesita tanto de ti en algún momento si fue como asfixiante después de ser tan activa si fue como por dos años encerrarme completamente en ser mamá de Demían fue muy difícil incluso el no poder ponerle atención a mis emociones estoy deprimida no podía permitirme sentirme deprimida o cansada o fatigada o estoy tengo hastío no podía permitirme sentirme en alguna situación por que el niño me necesitaba y hasta ahorita si ha sido un reto”

En la tabla 12 se muestran las diferentes concepciones de ser madre antes y durante el embarazo, así como algunos de los testimonios de las mamás.

**Tabla 12**

**Imaginarse como madre**

	<b>Antes del embarazo</b>		<b>Durante el embarazo</b>
Mamás de Niños con Discapacidad Intelectual (MNDI)	No se imaginaron Responsable Amorosa Igual que su mamá Realizando actividades con su hijo Algunas respuestas no corresponden a la	Quería pero no sabía cómo ser mamá	No se imaginaba Amorosa Educando Con responsabilidad Jugando Realizada como mujer Brindando cuidados
Mamás de Niños con Parálisis Cerebral (MNPC)	pregunta		Como madre soltera Difícil No como mi madre
Mamás de Niños Sin Discapacidad (MNSD)			Trabajando y cuidándolo

**Rocío:** “Si muchas veces me imagine siempre la mamá más buena, la más cuidadosa, la mamá más cariñosa, la que cuida a sus hijos la que veía siempre por ellos.”

**Claudia:** “A la vez consentidora pero también algo estricta, porque yo al principio pensé que no podía tener bebés, entonces cuando supe que estaba embarazada pues me dio alegría por eso pensé que iba a

*consentir mucho. Por eso me consideraba como consentidora y estricta por que yo fui un poco, como decirle, mis papás me dieron todo y es lo que tampoco quería hacer yo con mi hija, no consentirla mucho.”*

En la Tabla 13 se muestran las complicaciones que las madres de los tres grupos presentaron durante el embarazo o en el parto. Esta pregunta es importante porque a partir de los roles e identidades (atributos de uno mismo en un rol y lo que otros atribuyen a uno) se forma el autoconcepto ya que las situaciones se organizan jerárquicamente para producir el autoconcepto. En este caso, la madre vive sintiéndose responsable del embarazo, del cuidado del hijo y de ella misma. Por lo tanto lo que pase con el hijo o ella durante el embarazo o parto se convierte en una situación social donde ella es la responsable.

**Tabla 13**  
**Complicaciones en el Embarazo y/o Parto**

	<b>Embarazo</b>	<b>Parto</b>
Mamás de Niños con Discapacidad Intelectual (MNDI)	Preeclampsia	Partos tardíos y prematuros
Mamás de Niños con Parálisis Cerebral (MNPC)	Amenaza de aborto	Mala atención médica
Mamás de Niños Sin Discapacidad (MNSD)	Caídas	Cordón umbilical enredado
	Infección de vías urinarias.	

**Martha:** *“Yo de mis otros embarazos me alivie en el seguro social, pero de Felipe me alivie en un particular y el doctor que me estaba viendo me dijo que con la fecha que el saco del ultrasonido, me dijo que el niño era post maduro que teníamos que sacarlo sino se iba a morir yo le dije que sí y pagamos el parto y haciendo cuentas mi hijo tenía que haber nacido en Febrero y el doctor por ser post maduro lo saco en diciembre entonces eso fue una parte de lo que le afecto al niño, el haberlo sacado inmaduro.”*

**Eva:** *“Durante el embarazo tuve amenaza de aborto tres veces.”*

Otro aspecto importante es el tiempo que las madres de cada grupo dedicaban a su hijo las MNDI y MNPC disponían de más tiempo para cuidar de sus hijos y menos tiempo a ellas; mientras que las MNSD tenían más tiempo para ellas y menor tiempo para sus hijos, esto indica que la independencia

que el niño logra a través del tiempo favorece a la madre para distribuir su tiempo en distintas actividades.

En relación a la actitud de la familia ante el diagnóstico del niño se encontró lo siguiente tabla 14

**Tabla 14**  
**Actitud de la Familia ante la Discapacidad**

	<b>Actitud al enterarse</b>	<b>Actualmente</b>
Mamás de Niños con Discapacidad Intelectual (MNDI)	Emociones negativas (enojo y tristeza) Acciones negativas (distanciamiento, indiferencia, culpan a la madre)	Apoyo Rechazo
Mamás de Niños con Parálisis Cerebral (MNPC)	Apoyo Negación Sobreprotección No corresponde la respuesta	No corresponde la respuesta

Los testimonios de las madres son los siguientes:

**Beatriz:** *“Ahora ya estamos más estables, al principio era muy tensa y cuando me decían que era culpable me sentía mal como que no actuaba o sea como que mi mente estaba “soy culpable, soy culpable”, no actuaba y ahora ya no, me hago cargo, no me siento culpable, mejor actúo y entonces ahorita la relación con ellos, no es armonía pero ya se está estabilizando.”*

**Alicia:** *“De miedo, de temor, de no saber cómo tratar a Monse, simplemente para cargarla o para bañarla o sea no sabían que hacer, como manejarla como era posible que Monse había nacido con todos esos problemas todas estas discapacidades más que nada no sabían cómo manejarla.”*

Al explorar si la relación familiar se afectó a partir del diagnóstico del hijo el grupo de MNPC y MNDI mencionan lo siguiente (ver tabla 15):

**Tabla 15**  
**Afectación de la Relación Familiar**

	<b>Afectación de la relación con:</b>	<b>Fortalecimiento de la relación con:</b>
Mamás de Niños con Discapacidad Intelectual (MNDI)	Pareja Abuelos paternos Tíos paternos	Pareja Familiares Hijos
Mamás de Niños con Parálisis Cerebral (MNPC)	Otros hijos	Mencionan no haber una relación fuerte con la familia

**Rosario:** “Este mmm..... de mi aparte no al contrario todo el apoyo y todas las atenciones son para ambos para Diego y para mí por que el hecho de estar aquí es bien difícil ya entonces si por parte de mi familia si esta al cien por ciento el apoyo de mis hermanos somos todo para ellos. Con el papá de mi niño no, no es buena por la distancia porque el hecho de que solamente lo ve cuando está en el hospital y no cuando está bien yo creo que siente culpabilidad por no estar con él, el no, no él no me hecha la mano en llevarlo a la escuela llevarlo a consulta pero va creciendo no es odio es coraje por que en estas circunstancias me ha dejado sola si es mala la relación.”

El apoyo en el cuidado del niño es importante (ver tabla 16) debido a que es la madre quien pasa mayor tiempo con el hijo, estos son algunos testimonios:

**Luisa:** “O sea en las terapias me ayuda su papá y en los cuidados me ayuda mi mamá, por alguna necesidad que se lo deje si no mi suegra si vamos a salir a algún lugar”

**Viene:** “Nadie ahí en la casa cada quien ve por sus hijos y si tienen de comer que bien y sino pues ni modo cada quien ve a sus hijos.”

**Tabla 16**  
**Apoyo en el cuidado del Hijo (a)**

	<b>Familiar que proporciona el apoyo</b>
Mamás de Niños con Discapacidad Intelectual (MNDI)	Reciben poca ayuda por parte del padre No apoyan otros familiares Otros hijos proporcionan el apoyo
Mamás de Niños con Parálisis Cerebral (MNPC)	Apoyo por parte del padre Abuelos y tíos apoyan el cuidado
Mamás de Niños Sin Discapacidad (MNSD)	Otros hijos no apoyan

En relación a la percepción que tienen de la discriminación social se esperaba que solo las madres de niños con discapacidad la tuvieran, sin embargo, las MNSD también reportaron que sus hijos han sido rechazados socialmente.

Las MNPC la observan con mayor frecuencia en la calle, las MNDI en la calle, con otros niños, familiares el padre y las escuelas; en cambio, las MNSD detectaron que son los familiares. Algunas de las afirmaciones de las mamás son las siguientes:

*Silvia: "(...), hace tiempo en el parque había una niña y estaba jugando y su mamá la retiro y le dijo no vente porque es una mongolita, yo no sabía que a los de síndrome les decían mongoles y yo lo supe por esa señora porque le dijo a su hija vente no te acerques con la mongolita hasta que le pregunte al psicólogo y me dijo que antes así les decían a los niños con síndrome de Down, mongolitos"*

*Marisela: "¡Hiiiiiii! en general si en el metro es donde hay más gente que no puede tolerar. Si, una vez me dio mucho coraje me metí precisamente hasta adelante para que no, me fueran a aventar con la niña y pasa una señora y me avienta le digo o sea no se lo dije con agresividad pero me aventó y choco con Viole, así con el tubo y le digo tenga cuidado por favor por que traigo a mi niña y bien déspota me dijo "quien te manda a tener hijos si no te gusta para que tienes" entonces como que Viole también se deprimió por que llegábamos al metro y era un chilladero y yo no pasa nada no y tuve que tenerla en psicología, tratarla y hacerle entender que la gente ignorante no entiende y así cuando ve a la gente mejor se hace la dormida y me dice que no quiere que la agarren, que no te agarren no te agarran me la envuelvo y ya, le digo a mi mamá si a mí como mamá me afecto o sea como se habrá sentido ella."*

Las emociones que experimentan las madres ante la discriminación de sus hijos en su mayoría son negativas, los tres grupos tuvieron emociones de enojo, ira y tristeza, sin embargo, las MNPC reportaron más esta situación.

**Yesenia:** *“Ahorita realmente ya no le doy mucha importancia, si no que mejor prefiero no ir a las fiestas no tanto porque la rechacen a ella sino porque ella no está cómoda, como le molestan mucho los ruidos, pues prefiero no ir, pero no porque me de pena o por que la rechacen, normalmente no, no me interesa”*

**Claudia:** *“Yo me sentía muy mal e incluso yo me encerraba en mi casa con mi niño, no dejaba que nadie me lo tocara, que nadie lo viera o sea no por cuestión de que mi hijo fuera un ser raro no, no, no si no por que me lastimaba más a mí y yo sentía que lastimaban a mi hijo que le hicieran eso.”*

Al hablar del futuro del hijo las mamás mencionan lo siguiente tabla 17:

**Tabla 17**  
**¿Cómo se imagina el futuro de su hijo (a)?**

Mamás de Niños con Discapacidad Intelectual (MNDI)	Trabajando Caminado Independiente vida con dificultades Me preocupa no estar con él		Feliz	
Mamás de Niños con Parálisis Cerebral (MNPC)				
Mamás de Niños Sin Discapacidad (MNSD)		Con estudios		No me lo imagino No corresponden las respuesta a la pregunta

**Claudia:** *“¿Cómo me imagino el futuro de Diego? (silencio prolongado) yo mi ideal y todo eso es que mi hijo camine que se valga por sí mismo eso es lo que yo veo en el futuro de mi hijo que camine y se valga por sí mismo más que nada yo lo veo así”*

**Fabiola:** *“Híjole estamos haciendo lo que podamos para que sea independiente trabajando yo me lo imagino ahorita lo que es escolar que vaya a un taller, conozco empresas donde contratan niños Down o en la empresa donde trabajo a lo mejor se puede no sé. Conozco a una fábrica de tamales, conozco a los*

*chicos acomodan las bolsas de Liverpool, de Sanborns, y los mandan a que hagan repostería o carpintería todo en la comunidad Down hasta ahorita es lo que tengo después yo veré que dependiendo del área que le gusta y tenga más habilidad.”*

Para las preguntas ¿Qué pensó y que sintió al enterarse del diagnóstico de su hijo? Y ¿Actualmente cómo se siente en relación a la discapacidad de su hijo? Se realizó una tabla comparativa y al final algunos comentarios de las mamás. Ver tabla 18

**Tabla 18**

**¿Qué sintió, pensó del diagnóstico de su hijo? ¿Actualmente cómo se siente?**

	<b>¿Qué sintió?</b>	<b>¿Qué pensó?</b>	<b>¿Actualmente cómo se siente?</b>
Mamás de Niños con Discapacidad Intelectual (MNDI)	Emociones negativas (enojo y frustración) Responsabilidad	Porque a mí Es mi culpa Es mejor que muera el bebé Cuidados especiales	Emociones negativas Feliz
Mamás de Niños con Parálisis Cerebral (MNPC)	Alivio por tener un diagnóstico No corresponde la respuesta	Hereditario Como ayudar a mi hijo El doctor se equivoca No corresponde la respuesta	Tranquila asimilando No corresponde la respuesta

**Yesenia:** *¿Qué sentí? No pues sentí muy mal me echaba yo la culpa, le echaba yo la culpa a mi esposo decía por que no me cuide por que también me dijeron que había nacido con así porque mi esposo es maniaco depresivo pues yo decía no, no entendía*

**Silvia:** *“Lo que pensé es que iba a tener una responsabilidad al estarla llevando a las terapias, que iba a gastar mucho tiempo por que hay que estar llevándola a las terapias y sientes impotencia por que no sabes cómo tratar a un niño, cuando no sabes es la primera vez que estás pasando por esto no sabes como lo vas a tratar y todo pero ya pasando el tiempo ya.”*

**Alicia:** *“Este pues yo me siento contenta porque sé que todo lo que estoy haciendo por ella, es para su beneficio para que ella sea independiente en un futuro llegue pues a desplazarse por sí sola, comer por sí sola, me llegue a decir mamá me duele aquí me duele allá se puede decir que es lo más que aspiro con ella, no tanto que aprenda a leer o a escribir si lo logra hacer pues va a ser algo mayor pero para mí que*



*ella alcance eso. Me siento tranquila porque le dedico el mayor tiempo posible a ella independientemente de mis otras hijas y mi esposo, le dedico el tiempo que se merece Monse”*

Finalmente cuando se les pregunta a las MNSD ¿Cómo se sentirían si hubieran tenido un hijo con discapacidad? y ¿Qué hubieran hecho? Mencionaron lo siguiente. Ver tabla 19

**Tabla 19**

**Preguntas a mamás de Niños Sin Discapacidad**

**¿Cómo se sentirían si hubieran tenido un hijo con discapacidad? y ¿Qué hubieran hecho?**

	<b>Lo que hubiera sentido</b>	<b>Lo que hubiera hecho</b>
Mamás de Niños Sin Discapacidad (MNSD)	Emociones negativas (enojo, tristeza, culpa, rechazo y miedo) Aceptación responsabilidad No corresponde la respuesta	Aceptarlo Quererlo Cuidarlo Buscar ayuda Apoyarlo No corresponde la respuesta

**Griselda:** *“Yo creo que me hubiera sentido triste me hubiera sentido enojada por que a lo mejor hubiera dicho hay no sé por esta razón sucedió como siempre la culpa la tenemos tan arraigada las mujeres bueno no por que yo lo diga me imagino que el proceso es así esperas a un bebé bien, esperas como que pones todas tus expectativas en el bebé como siempre que va a hacer cuando sea grande entonces cuando nace con una discapacidad te enfrentas al dolor de que a lo mejor no va a hacer muchas cosas que yo pensé que iba a lograr, entonces yo me imagino que entre culpa, tristeza, dolor, me imagino que es parte del duelo de saber que tu hijo no va a hacer lo que tu tenías pensado para él.”*

**Norma:** *“Pues capacitarme para saber cómo puedo ayudar a esa persona a ese hijo no rechazándolo sino dándole todo mi amor mis cuidados claro que tendrían que ser especiales”*

Los aspectos más sobresalientes de la entrevista fueron los siguientes:

- El concepto que las madres de este estudio tienen respecto a lo que es “ser madre” contiene aspectos socioculturales.
- Es durante el embarazo cuando las madres recuerdan cuál era su ideal respecto a “ser madre”.

- Al preguntarles a las madres “¿Qué era ser madre de...?”, sus respuestas están basadas en sus experiencias de la vida real, puesto que ya no respondían lo que culturalmente se esperaba, implicando casi siempre un nuevo aprendizaje para ellas.
- En este sentido, solo el grupo de MNSD mencionó estar satisfecha con ella misma y con su hijo.
- En cuanto a las madres de niños con discapacidad, ambos grupos mencionan haber tenido emociones negativas ante el diagnóstico y así como vivir con culpa.
- Aunque hay muchas causas que pueden dar origen a la discapacidad intelectual y/o a la parálisis cerebral, en las participantes de esta investigación, la más frecuente fue la mala atención médica.
- Se pudo constatar que la relación familiar se lesiona al recibir el diagnóstico de un hijo con discapacidad.
- Son pocas las madres que ante esta circunstancia hablaron de vivir apoyo y unión familiar, por lo que sería importante explorar qué dio lugar a esta reacción positiva.
- Las MNSD afirmaron dedicar más tiempo a ellas que a sus hijos, mientras que las madres de niños con discapacidad dedican mucho más tiempo a sus hijos que a ellas mismas.
- Las MNDI y MNPC mencionan haber vivido discriminación en: escuela, consultorio médico, en la familia y en la calle, las MNSD también la han vivido a nivel familiar.
- En relación al futuro de sus hijos, las MNDI y MNPC ven más obstáculos que las MNSD.
- Las MNSD ante la posibilidad de tener un hijo con discapacidad mencionan emociones negativas y hablan de vivir con mayor responsabilidad.

## 7. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Los resultados del estudio mostraron que no hay diferencias significativas en las áreas de Yo Ético-Moral, Yo Personal, Yo Familiar, Yo Social, Identidad, Autosatisfacción y en el Autoconcepto en los tres grupos de mamás.

Sin embargo en la escala de autocrítica el grupo de MNSD obtuvo una media de 29.23 es decir una T41 en la Escala de Autoconcepto de Tennessee y una significancia de 0.72 esta puntuación indica una diferencia marginalmente significativa en este grupo quiere decir que las mamás trataron de proyectar un autoconcepto positivo para ocultar aspectos negativos, sobre afirmándolos positivamente, esto como un mecanismo de defensa.

En el grupo de MNPC en el área del Yo Físico y Conducta presenta un diferencia marginalmente significativa, en comparación con los grupos de MNDI y MNSD, en la primera subescala presenta puntuación baja, es decir tienen una pobre visión de su cuerpo, pues obtuvo una media de 62.73, es decir una T 37 en la Escala de Autoconcepto de Tennessee. En conducta las MNPC presenta una media de 105.60 es decir una T40, con una significancia de 0.190 en la Escala de Autoconcepto de Tennessee esto indica que este grupo sienten que su comportamiento no va acorde a lo que sienten y piensan.

Para esta investigación se tomó en cuenta el rol de “ser madre” debido a que está idea según Sánchez, (2003) (Citado en Benítez, 2007), es la institución que establece, prescribe y asigna el lugar de madre a las mujeres, la manera en que esta es experimentada es determinada por factores subjetivos, como la historia de vida, edad, estado civil, además de elementos que corresponden al ámbito cultural, social y económico en el que se desenvuelve.

Para la mujer el nacimiento de un niño da lugar a una nueva organización donde, según Turbert (1996), el niño real nunca coincide con el niño imaginario, por tanto la maternidad no es puramente natural ni exclusivamente cultural; compromete tanto lo corporal como lo psíquico, consciente e inconsciente. El amor maternal no es innato, sino que se va adquiriendo en el transcurso de los días junto a la criatura y a partir de los cuidados que se le brindan.

Según Kaplan (1992) hay tres tipos de madre:

- la real (construida socialmente) responde al ámbito de la vida cotidiana, de la relación madre-hijo-contexto, y hace alusión a la madre históricamente determinada.

- la del inconsciente es, siguiendo a Freud, aquella instancia de relación a través de la cual se constituye el sujeto
- la representada, fruto de la convergencia de todas las demás en un determinado discurso.

El concepto de “ser madre” se afecta si la madre tiene un hijo con discapacidad, aunque en esta investigación se asevera que las identidades son productos sociales, con los mismos significados en situaciones particulares y se organiza jerárquicamente para producir el Self, son de carácter simbólico y reflexivo. De tal manera que en las mujeres de esta muestra independientemente de si su hijo tiene o no discapacidad definen “ser madre” como una persona que debe ser responsable, amorosa, educadora de los hijos y realizada como mujer al tener un hijo.

Las madres de niños con discapacidad describen el “ser madre” es algo difícil, en comparación con las MNSD que mencionan ser felices y estar satisfechas. Para las MNPC es un aprendizaje mientras para las MNDI ser madre de su hijo con discapacidad tienen que ver con la espiritualidad.

Y “ser mamá de...” para las mamás de niños con discapacidad es causa de ansiedad, debido a que utilizaban mecanismos de defensa de negación, pocas mencionan la responsabilidad, y en su mayoría lo describen como algo difícil, lo anterior parece ser una contradicción porque en la escala de autoconcepto **los tres grupos mencionan estar satisfechas consigo mismas**. De donde puede decirse que el rol de madre cambia su perspectiva de estar satisfechas en comparación con las MNSD que se sienten felices y solo las MNPC ven que “ser madre” es un aprendizaje.

Para las MNPC “ser mamá” es vivir con la realidad del hijo, es decir un niño que en muchos casos no se vale por sí mismo en sus actividades cotidianas, mientras las MNDI siguen en la fantasía de este, pues algunas veces pueden olvidar que no depende de ella para algunas actividades. Así los cuidados maternos constituyen una actualización de la secuencia fantasmática del hijo. Es así como el bebé se convierte en el renacimiento y reproducción del narcisismo de su madre, prevalece una compulsión a atribuir al niño toda clase de perfecciones y a encubrir y olvidar todos sus defectos. Meo, (2000), Pérez (2000), Piera Aulagnier (citado en Schorn, 2002), Marchenti, Ferreira (2004) consideran que el nacimiento de un niño implica un riesgo relacional, en el psiquismo de la madre no coincide el hijo imaginado con el real, situación que la madre no tolera pues es una muerte simbólica de ese bebé largamente soñado. Muere la imagen de aquella madre que ella debió desear ser, se fracturan los hilos de la continuidad del sí mismo. Lo anterior se percibe como algo inesperado,

extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado y surge así un vínculo cargado de dolor y frustración que afecta el núcleo familiar y social.

Al hablar de la relación familiar se puede afirmar que con la discapacidad surgen alteraciones importantes en su organización un ejemplo de ello se observa en las relaciones familiares, abandono parcial de los otros hijos, centralidad en el paciente y sobreprotección. Esta tensión aumenta cuando ha habido conflictos previos en la pareja, la atención a estos es desplazada para atender al hijo afectado, aumentando así la disfunción familiar. Las relaciones con los amigos y con la familia extensa pueden frecuentemente ayudar a los padres en la crianza de los niños con discapacidad, pero en otras ocasiones ellos también son una fuente de estrés, particularmente cuando los miembros de la familia no aceptan el diagnóstico.

Además Lillie, 1978; Ingalls, 1982, (citados en Lomas, 1998) mencionan que algunos padres descargan sus sentimientos de culpa en una protección excesiva, generalmente la madre, dedicando todo su tiempo al hijo discapacitado olvidándose casi totalmente de sus demás hijos (si los hay) y hasta de ella misma tratando al niño como si estuviera más incapacitado de lo que realmente está. En este afán de dedicación renuncian incluso a su vida social y a sus demás intereses, situación que no solo pone en desventaja social a la persona con discapacidad sino a todo el núcleo familiar al cual se le niegan oportunidades de interacción social, esta automarginación que acentúa la estigmatización familiar y promueve su aislamiento.

Este hecho que se observa en esta investigación pues los grupos de MNDI y MNSD se sienten aceptados dentro de su núcleo familiar, mientras el grupo de MNPC se siente menospreciado en relación al mismo. Podría sonar como una contradicción en relación a la Escala de Autoconcepto de Tennessee, sin embargo verbalmente las mamás hacen referencia a este hecho.

Con respecto a la percepción de la dinámica familiar a partir del diagnóstico del hijo, el grupo de MNPC y MNDI mencionan que su relación familiar se vio afectada principalmente con su pareja y otros familiares y otros hijos. Por otro lado su relación también fue de apoyo y unión. La relación familiar actual la describen como más unida y en un porcentaje menor como difícil.

De los tres grupos de mamás, el grupo de MNDI mencionan ser ella la que se ocupa de su hijo, recibe poca ayuda del padre, otros familiares y son los hijos quienes la apoyan. A diferencia de los grupos de MNPC y MNSD mencionan que reciben apoyo por parte del padre y de otros familiares (abuelos y tíos) y poca ayuda por parte de los hijos.

Por otra parte las MNDI y MNPC pasan más tiempo con sus hijos y poco a ellas mismas, mientras que las MNSD proporcionan mayor tiempo a ellas y menor tiempo a sus hijos. Además el grupo de

MNDI menciona ser ella la que se ocupa de su hijo, recibe poca ayuda del padre y son los hijos quienes la apoyan y no otros familiares. A diferencia de los grupos de MNPC y MNSD mencionan recibir apoyo por parte del padre y de otros familiares (abuelos y tíos) y poca ayuda por parte de los hijos.

Es importante que en futuras investigaciones se tome en cuenta en qué etapa de duelo se encuentra la madre pues se podrá observar desde otra perspectiva su autoconcepto. Así como encontrar cuáles son sus fortalezas como mujer, que le permitan corregir la idea de que es la culpable de la discapacidad de su hijo. De tal forma que se prevenga el maltrato hacia el hijo y ellas mismas.

En muchas ocasiones se establece una relación muy estrecha con ese hijo que es criado por la ley materna y no es incorporado a una situación triangular (madre, padre e hijo), queda ocupando el lugar de un “niño eterno” de esa madre. Ella es proveedora de “amor sublime”, muchas veces, reactiva a sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo, deseos de muerte, que suelen permanecer inconscientes. Queda aferrada a una ideología del sacrificio, como mujer, esposa, madre de los otros hijos.

Por otra parte los factores existentes que pudieron haber originado la discapacidad de sus hijos como las dificultades en el nacimiento, negligencia médica, enfermedades de la madre, herencia, edad. Al respecto en los grupos de mamás de niños con discapacidad tuvieron más complicaciones en el embarazo que las madres de niños sin discapacidad. El grupo de MNPC tuvo el mayor número de complicaciones, seguido de las MNSD, finalmente las MNDI. Las MNPC y las MNSD tuvieron más amenazas de aborto, preeclampsia y diabetes, mientras las MNDI tuvieron más complicaciones en el parto, mala atención médica y partos tardíos. **Aunque es importante observar que los dos grupos de madres de niños con discapacidad hacen hincapié en la mala atención médica.** Es sabido que la discapacidad está determinada por una multiplicidad de factores.

En relación a la percepción que la madre acerca de la discriminación hacia su hijo se observó que el grupo de MNSD también reportaron que sus hijos han sido rechazados socialmente. Las MNPC vivieron la discriminación en la calle, las MNDI en la calle, con otros niños, familiares, del padre y las escuelas, en cambio las MNSD menciona que son los familiares son quienes discriminan más a su hijo.

Las emociones que tienen las madres al vivir la discriminación de sus hijos, para los tres grupos son de emociones negativas como enojo y frustración.

Finalmente la reacción que tendrían las MNSD ante la posibilidad de tener un hijo con discapacidad en un principio sería de enojo y frustración, pero también cuidados, apoyo, aceptación, responsabilidad, búsqueda de ayuda, y capacitación.

## 8. CONCLUSIONES

Con base a los resultados de este estudio se concluye que:

- Son pocos los *estudios* encontrados en relación al autoconcepto en mamás de niños con discapacidad, los que se ubicaron presentan poblaciones pequeñas, muestras con una sola discapacidad y no hay comparaciones entre grupos, son expuestas las necesidades de los niños pero no las de las madres.
- En la Escala de Autoconcepto Tennessee los puntajes de los tres grupos se encuentran en el área normal y no hay diferencias estadísticamente significativas entre ellos. Por tanto se acepta la  $H_0$
- En las áreas del Yo ético-moral, Yo personal, Yo familiar, Yo social, Identidad y Autosatisfacción, las puntuaciones de la escala de Tennessee se localizan en el área de normalidad.
- Con respecto al área de la Conducta el grupo de MNPC es el único que presenta puntuación marginalmente significativa, lo cual indica que las mamás piensan que su conducta no está acorde a su pensamiento.
- Con respecto al área *Autocritica* las mamás de niños con discapacidad tienen una buena disposición, mientras las MNSD se muestran defensivas.

En cuanto a las entrevistas realizadas a las madres:

- La descripción de “*ser madre*” los tres grupos dejan ver aspectos socioculturales como “realización como mujer”, “responsable”, “cariñosa”, “bendición de Dios” y “dadora de tiempo”.
- En relación al *tiempo* que cada grupo de madres proporciona a su hijo, las MNSD tienen mayor tiempo para sí mismas en comparación con las mamás de niños con discapacidad. Estas últimas se viven con mayor responsabilidad y necesidad personal de darles más tiempo a sus hijos. En especial aquellas que tienen hijos con parálisis cerebral pues su hijo requiere mayor apoyo para la realización de sus actividades diarias.
- El tema de la *discriminación* es un punto fundamental en todas las participantes. Las mamás de niños con discapacidad reportan que viven esta situación día con día, las MNPC también dicen ser discriminadas dentro de sus familias y en todos los espacios comunitarios donde se desenvuelven. Llama especial atención el hecho de que las MNSD también han vivido situaciones de discriminación hacia su hijo por parte de familiares y maestros.
- Las *relaciones familiares* para las MNPC se ven más afectadas que en los otros grupos

debido a que, como se señaló anteriormente, estos niños requieren mucho más apoyo por parte de la madre.

- Ante *la posibilidad de que tener un hijo con alguna discapacidad*, las MNSD muestran inicialmente una negación a ello, ya que al tocar este tema dan una respuesta que no corresponde a la pregunta.
- Si bien es cierto que la psicología brinda herramientas para poder abordar diversas problemáticas, es importante ver la necesidad de abordar más acerca de las problemáticas a las que se enfrenta la mujer cuando decide ser madre, sobretodo de aquellas que tienen un hijo con discapacidad.



## 9. LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

La limitación más importante de esta investigación fue la realización de los trámites burocráticos para acceder a cada uno de los escenarios, ya que no fue sencillo, debido al tiempo que cada uno lleva, el poco interés de las instituciones por la realización de investigaciones, proyectos de prevención e intervención en beneficio de la salud mental. En este caso de las poblaciones vulnerables, donde no solo se ve afectado (a) un niño sino toda su estructura familiar.

Es importante que las instituciones consideren el desarrollo humano y las necesidades que la sociedad tiene para un mejor desarrollo. De tal manera que faciliten el acceso a estas para un mayor alcance científico, cuyo impacto se podría ver en la calidad de vida de los usuarios de las instituciones.

## 10. REFERENCIAS

- Alfaro R.H.J., Cejudo C.E., Fiorelli R.S. (2004). *Complicaciones Médicas en el Embarazo*. México, 2<sup>da</sup> edición, Edt. Mc Graw Hill.
- Águila M. Ma. Gpe. (1972). *Fantasía Inconscientes Durante el Embarazo*. Tesis de Licenciatura. Facultad de Filosofía y Letras. Colegio de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Aguado D. A. L. (1995) *Historia de las Deficiencias*. España. Escuela Libre Editorial Fundación Once Madrid.
- Álvarez R. A. Ma., Ayala B. A., Nuño L. A.E. y Alatorre M.E. (2005) *Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI)*. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación. Volumen 17, Núm. 3, julio – septiembre.
- Amar, A. J.J. y Hernández, J.B. (2005). *Autoconcepto y Adolescentes Embarazadas Primigestas Solteras*. Psicología desde el Caribe. Rev. Del Programa de Psicología Universidad del Norte Julio N. 015, Barranquilla Colombia. Extraído el 4 de enero de 2011. Revisado en Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. <http://www.readalyc.uaemex.mx>
- Ammerman, R.; Van Hasselt, V. y Hersen M. (1998). *Maltrato en Niños con Discapacidades*. Journal of Family Violence, Vol.3, N.1. Traducción: Dra. María Inés Bringiotti. Revisado en: [www.asapmi.org.ar](http://www.asapmi.org.ar) el 6 marzo de 2013..
- Antúnez F. Ma. E. y Balcázar de la Cruz A. (s.f.) *Diagnóstico Sobre Discapacidad en México*. Extraído el 7 de Enero de 2014 de <http://scm.oas.org/pdfs/2007/DIL00140s.pdf>.
- Arco T. J.L., Fernández C.A. (2004). *Necesidades educativas Especiales e Intervención Psicológica*. España. Edt. McGraw-Hill Madrid, Cap. 2 y 7.

- Armengol Asenjo R., Chamarro Luser A. y García-Díez Muñoz Ma. T. (2007) *Aspectos psicosociales en la gestación: el Cuestionario de Evaluación Prenatal*. Rev. Anales de Psicología Vol. 23, Nº 1 (junio), 25-32 Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia. (España). Extraído el 25 de Junio 2013 Edición Web ([www.um.es/analesps](http://www.um.es/analesps))
- Ávila A. M. (2007) *Aspectos Emocionales de Padres de Niños con Discapacidad*. Tesina de licenciatura en Psicología. Facultad de Psicología. Universidad Americana de Acapulco.
- Bautista C. J. (2001) *Autoestima en Padres que tienen Hijos con Discapacidad*. Tesina de Licenciatura en Psicología. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Benítez Silva Alejandra (2007). *La Importancia de ser Madre desde una Perspectiva de Género. El papel de las Madres en la Reproducción de la Razón Patriarcal en América latina (el Caso de la Ciudad de México)*. Tesis de licenciatura en Estudios Latinoamericanos. Colegio de Estudios Latinoamericanos. Facultad de Filosofía y Letras. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Brodin J. y Rivera T. (1999). *Hacia la Intervención Familiar*. Cap. 1 Etapas del proceso familiar ante los hijos significativamente diferentes: La familia del deficiente mental Antología. Secretaria de educación pública Universidad Pedagógica Nacional Estado de Hidalgo. Pág. 22-29 Extraído de <http://www.upn081.edu.mx/antologias/antologias/lie/7s/HLIF.pdf>
- Cantón D. J. Cortés A. M<sup>a</sup>. R., (2000). *El apego del niño a sus cuidadores: evaluación, antecedentes y consecuencias para el desarrollo*. Madrid. Edt. Alianza. Pág. 131-138.
- Carballo V. S. (2006). *Desarrollo Humano y Aprendizaje: Prácticas de Crianza de las Madres Jefas de Hogar*. Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación. Universidad de Costa Rica. Facultad de Educación. Instituto de Investigación en Educación. Volumen 6, Número 2, Año 2006.
- Carrizosa H. S. y Gómez, P. M. (2000). *La Diferencia: Sus voces, Ecos y Silencios*. México Edt. Universidad Autónoma Metropolitana. Unidad Xochimilco.

- Castellanos R. M., Morales B. E. (2000). *Abordaje de Orientación Psicoanalítica: Una Alternativa en el Tratamiento de Crisis Parentales de Niños con Deficiencia Mental*. Tesis de Licenciatura en Psicología. Escuela Nacional de estudios Profesionales Iztacala. UNAM.
- Cerón, Altamirano Rocío. (2006). *Programa de orientación a Padres de Niños con Parálisis Cerebral. De los 0 a los 12 Meses de Edad*. Tesis de licenciatura en Pedagogía. Facultad de Filosofía y Letras. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Cuevas Calonge Ana Ma. (2004). *La Construcción Psicológica y Social de la Maternidad*. Tesis de licenciatura en Psicología. Facultad de Estudios Superiores Iztacala Universidad Nacional Autónoma de México.
- De Rodríguez S.A., De P. Miranda, F., Torroella M. y Cárdenas de la V. M. (1934) *Libro para La Madre Mexicana*. México. Talleres Linotipográficos de la Beneficencia Pública Centro Industrial "Rafael Donde".
- De Oñate Ma. Pilar. (1989). *El autoconcepto: formación, medida e implicaciones en la personalidad*. Madrid, España. Edt. Narcea.
- Esnaola Etxaniz Igor. (2008) *El autoconcepto físico durante el ciclo vital*. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia. Murcia (España) Rev. Anales de psicología, Vol. 24, Nº 1 (junio), 1-8. Recuperado de [www.um.es/analesps](http://www.um.es/analesps).
- Fernández, B. A.; Ortega, A. R.; Harmony, T. y Santiago, E. (2004). Complicaciones de la Asfixia perinatal en el Recién Nacido. Revista de Salud Mental. Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente. Febrero, año/Vol. 27, número 001.
- Ferreira, M.A.V. (2008). *La Construcción Social de la Discapacidad: Habitus, Estereotipos y Exclusión Social*. Publicación electrónica de la Rev. Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas 17 (2008.1) Universidad de Murcia. Extraído el 15 de Febrero de 2009 en <http://www.ucm.es/info/nomadas/17/mferreira.pdf>
- Flores Ángeles Alma Rosalia (1998) *Autoconcepto*. Tesis de Licenciatura en psicología. Facultad de Psicología. Universidad nacional Autónoma de México.

- Garaigordobil M., Durán A. y Pérez J.I. (2005) *Síntomas psicopatológicos, problemas de conducta y autoconcepto-autoestima*. Rev. Anuario de Psicología Clínica y de la Salud 1(2005)53-63.
- Garaigordobil M. and Pérez J. I. (2007) *Self-Concept, Self-Esteem and Psychopathological Symptoms in Persons with Intellectual Disability The Spanish*. Journal of Psychology 2007, Vol. 10, No. 1, 141-150
- Gómez C. R. de Ma. (2006,13 de Mayo) *De la maternidad como función social y valor humano*. La jornada Michoacán, Pág. 17 Extraído el 12 de Junio 2012 de <http://www.lajornadamichoacan.com.mx/2006/05/13/planitas/17.pdf>
- Gómez López Ma. E., y Aldana Calva E. (2007) *Alteraciones Psicológicas en la Mujer con Embarazo de alto Riesgo*. Rev. Psicología y Salud, enero-junio, año/Vol.17 numero 001 universidad veracruzana Xalapa, México. Pág. 53-61.
- Goñi Palacios Eider (2009) *El autoconcepto personal: estructura interna, medida y variabilidad* .Universidad del País Vasco. Programa de doctorado: psicodidáctica. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Extraído el 26 de septiembre 2013 de [www.ehu.es/argitalpenak/images/stories/tesis/ciencias\\_sociales](http://www.ehu.es/argitalpenak/images/stories/tesis/ciencias_sociales)
- Goñi P. E. y Fernández Z.A. (2007). *Los dominios social y personal del autoconcepto*. Universidad del País Vasco. UPV-EHU.Revista de Psicodidáctica Año 2007. Volumen 12. Nº 2. Págs. 179-194 Extraído el 23 de Marzo de 2009 en: [https://addi.ehu.es/bitstream/10810/7098/1/Rev.%20Psicodidactica%2012\(2\)%20-%20179-194.pdf](https://addi.ehu.es/bitstream/10810/7098/1/Rev.%20Psicodidactica%2012(2)%20-%20179-194.pdf)
- Guerrero, G. I. (1997). *Autoestima en Madres de Hijos con y sin Discapacidad*. Tesina de licenciatura en Psicología Social. Universidad Autónoma Metropolitana. Plantel Iztapalapa.
- Hernández G.R. 2001 *Antropología de la Discapacidad y la Dependencia: Un enfoque humanístico de la discapacidad*. Extraído el 29 de Enero 2009 de <http://www.peritajemedicoforense.com/RHERNADEZ.htm>

- Iglesias C. L (2002) *Autoconcepto y Autoestima en adolescentes con deficiencia mental*. Tesina de licenciatura en Psicología Social. Universidad Autónoma Metropolitana Iztapalapa.
- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (2000). *Las Personas con Discapacidad en México: Una Visión Censal*. Extraído el 20 de mayo 2013 de [www.inegi.gob.mx](http://www.inegi.gob.mx)
- Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (2000). *Clasificación de Tipo de Discapacidad*. Extraído el 20 de mayo 2013 de [www.inegi.gob.mx](http://www.inegi.gob.mx)
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2004). *Las Personas con Discapacidad en México: Una Visión Censal*. Extraído el 20 de mayo 2013 de [www.inegi.gob.mx](http://www.inegi.gob.mx)
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2014). “Estadísticas a propósito del Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 DE DICIEMBRE)” Extraído el 26 de Diciembre de 2015 de [www.inegi.gob.mx](http://www.inegi.gob.mx)
- Jacinto O. E. R. (2007). *Percepción de la Figura Materna en Alumnos de la Facultad de Psicología de la UNAM A partir de la Escala de Funcionamiento Familiar y el Test de la Familia*. Tesis de Licenciatura en Psicología. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Katz, G. y Lazcano-Ponce, E. (2008). *Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis*. Instituto Nacional de Salud Pública. Salud Pública de México / Vol. 50, suplemento 2 de 2008
- Lagerwall, T. (2006) Intervención por Tomas Lagerwall Secretario General de RI Durante el Encuentro Internacional contra la Discriminación Organizado por CONAPRED. Ciudad de México Octubre 10, 2006 Extraído el 8 de enero de 2009 de [http://www.riglobal.org/events/Tomas\\_Mexico\\_Oct\\_06\\_Final.doc](http://www.riglobal.org/events/Tomas_Mexico_Oct_06_Final.doc)
- Lancelle G. (1999). *El Self en la Teoría y en la Práctica*. Edt. Paidós. Psicología Profunda. Cap. 2

- Lima Sánchez Ernesto (2006). *Psicopatología y Autoconcepto de un grupo de Padres de Familia con un Hijo con Retraso Mental*. Tesis de Licenciatura en Psicología. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Limiñana, R. Ma. y Patró, H. R. 2004. *Mujer y Salud: Trauma y Cronificación en Madres de Discapacitados*. Rev. Anales de psicología, Junio, año/Vol. 20, número 001. Universidad de Murcia, España. Pp.47-54.
- Lomas G. E. (1998). *El Trabajo con Padres de Niños con Discapacidad desde la Perspectiva del Grupo Operativo*. Tesina de licenciatura en Psicología. Escuela Nacional de Estudios Profesionales. Plantel Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México.
- López Austin Alfredo (2004). *Cuerpo Humano e Ideología. Las concepciones de los Antiguos Nahuas*. Edt. UNAM, Instituto de Investigaciones Antropológicas.
- López, F et al. (Coord.) (1999). *Desarrollo Afectivo y Social*. Madrid. Edt. Pirámide. Capítulo 1
- Lorente, H.I. (2007). La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento Revista de Pediatría Integral 2007; XI (8):687-698. Unidad de Neuropediatría. Servicio de Pediatría. Hospital Sabadell. Barcelona, España.
- Lozano E. Ma. (2001). *La Construcción de lo Imaginario de la Maternidad en Occidente. Manifestaciones del imaginario sobre la maternidad en los discursos sobre las nuevas tecnologías de Reproducción*. Tesis doctoral. Facultad de Ciencias de la Comunicación. Universidad Autónoma de Barcelona.
- Madrigal M. A. (2007). *Familias ante la parálisis cerebral* Rev. Intervención Psicosocial, 2007, Vol. 16 N.º 1 Págs. 55-68.
- Marchenti. B. Ma. A., Noda C. M. y Ferreira G. Ma. M. (2007) *Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study* Acta Paul Enferm 2008; 21(1):46-52. Extraído el 20 de mayo 2013 den Scielo. Scientific Relectronic Library Online. [www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/06.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/06.pdf)

- Marcús J. (2006). Ser Madre en los Sectores Populares: Una Aproximación al Sentido que las Mujeres le Otorgan a la Maternidad. Revista argentina de Sociología. Noviembre-diciembre año/Vol.4, número 0007.
- Mejía Manzo Ma. Teresa (2005).Propuesta de Intervención para Incidir en la Problemática Sociofamiliar con Padres de Familia de Niños con Discapacidad del Centro de Atención Múltiple N 30 Dr. Roberto Solís Quiroga. Tesis de Licenciatura en Trabajo Social. Escuela Nacional de Trabajo Social. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Manual Merck de Información Médica para el Hogar (2005) Problemas de salud de la mujer: Enfermedades que pueden complicar el embarazo. Cap.246 Edt. Merck Sharp & Dohme de España versión en Internet Extraído el 20 de abril 2013 de [http://www.msd.es/publicaciones/mmerck\\_hogar/seccion\\_22/seccion\\_22\\_246.html](http://www.msd.es/publicaciones/mmerck_hogar/seccion_22/seccion_22_246.html)
- Molina A. A. y de Uslar A. E. (2002). Mi hijo tiene Discapacidad Intelectual.  
[ FOLLETO] Alternativas de Comunicación para Necesidades Especiales, AC.
- Montes Muñoz M<sup>a</sup> Jesús (2007).Las Culturas del Nacimiento: Representaciones y Prácticas de las Mujeres Gestantes, Comadronas y Médicos Tesis de Doctorado en Antropología Social y Cultural. Programa de Doctoral en Antropología de la Medicina Universitat Rovira I Virgilio Tarragona, Extraído el 3 de enero 2013 de [http://www.tdx.cbuc.es/TESIS\\_URV/AVAILABLE/TDX-0607107-112247//MicrosoftWord1COMPLETOlasculturasdelna.pdf](http://www.tdx.cbuc.es/TESIS_URV/AVAILABLE/TDX-0607107-112247//MicrosoftWord1COMPLETOlasculturasdelna.pdf)
- Moreira Luciana P y Angelo M. (2008) Ser Madre de un Niño con Cáncer: Construyendo la Relación. Rev. Latino-am Enfermagem mayo-junio; 16(3) Revisada en: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae)
- Muntaner, J. J. (1998). La Sociedad ante el Deficiente Mental: Normalización, Integración Educativa, Inserción Social y Labora. Madrid Edt. Nancea. Serie educación especial
- Muzaber, L. y Schapira, I.T., (1998), Parálisis Cerebral y el Concepto Bobath de Neurodesarrollo. Rev. Hospital. Materno Infantil Ramón Sardá 1998, Vol. 17, Nº 2



- Narbona, J.J. y Schlumberger É. (s.f.). Retraso Psicomotor. Extraído el 26 de junio de 2008 de [www.aeped.es/protocolos/neurologia/21-retraso.pdf](http://www.aeped.es/protocolos/neurologia/21-retraso.pdf)
- Novell Alsina R., Rueda Quillet P. y Carulla Salvador L. (2004) Salud Mental y Alteraciones de la Conducta en las Personas con Discapacidad Intelectual. Guía Práctica para Técnicos y Cuidadores Colección FEAPS / N° 4, 3ª Edición Madrid, España.
- Núñez Blanca (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Rev. Arch. Argent. Pediatría 2003; 101(2) / 133. Extraído el 15 de enero de 2008 de <http://www.fejidif.org/Herramientas/cd/herramientas%20de%20trabajo/Intervencion/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad.pdf>
- Núñez, Blanca (2008). Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires Edt. Lugar Editorial. Cap.IV.
- Oiberman Alicia. (s.f.) Historia de las Madres en occidente: Repensar la Maternidad. Universidad de Palermo. Extraído el 29 de julio 2012.
- <http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico5/5Psico%2009.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (1992). CIE-10 Trastornos Mentales y del Comportamiento. Descripciones Clínicas y Pautas para el Diagnostico. Madrid.Edt. Meditor
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS, (2012). Secretaria de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU ENABLE), (2012) Extraído el 21 de septiembre de 2012 de <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=39&pid=639>.
- Ortega, S. P., Garrido, G. A., y Salguero V. A. (2005). Expectativas y Maneras de Vivir la Paternidad con Niños Discapacitados. Revista de Psicología y Salud. Universidad Veracruzana, Xalapa, México a Julio- Diciembre, año/ Vol. 15, Numero 002. Revisado en Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. <http://redalyc.uaemex.mx>
- Ortega, S.P., Torres, V.L.E, Garrido, G.A y Reyes, L.A. (2006). Actitudes de los Padres en la Sociedad Actual con Hijos e Hijas con Necesidades Especiales. Revista de Psicología y

Ciencia Social, año/ Vol. 8, Numero 001. Revisado en Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal. Extraído el 20 de febrero de 2011 de <http://redalyc.uaemex.mx>

- Ortiz J.A., Carrillo S. y Gutiérrez G. (2006) Relación de Apego en Madres Adolescentes y sus Bebés Canguro Revista Latinoamericana de Psicología 2006, volumen 38, No 1,71-86.
- Palomar Vereas, Cristina (2005). Maternidad: Historia y Cultura Rev. La Ventana, Núm 22/2005. Extraído el 18 de Septiembre de 2013 de <http://www.publicaciones.cucsh.udg.mx/ppperiod/laventan/ventana22/35-69.pdf>
- Papalia, D.E., Wendkos, O.S., Duskin, F.R. (2003). Desarrollo Humano. 8 ediciones, Colombia. Edt. Mc Graw Hill.
- Parrello, Santa y Caruso Estefanía, (2007) El nacimiento de un hijo con minusvalía: ruptura de cánones y posibilidad de narrarse. Universidad de los Estudios de Nápoles "Federico II". Departamento de Ciencias Relacionales "G. Iacono". Sección de Psicología, Nápoles, Italia. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. Vol. 10 No. 1. Marzo de 2007 Extraído el 26 de Mayo de 2008 de [www.iztacala.unam.mx/carreras/psicología/psiclin](http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicología/psiclin)
- Pascual, J.M. y Koenigsberger, M.R. (2003) Parálisis cerebral: factores de riesgo prenatales. Unidad de Neuropediatría. Servicio de Pediatría. Hospital Sabadell. Barcelona. Rev. Neurología 2003; Vol. 37 (3): Extraído el 1 de septiembre de 2008 de [http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/\\_USER\\_/Paralisis\\_cerebral\\_concepto\\_diagnostico\\_tratamiento.pdf](http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/Paralisis_cerebral_concepto_diagnostico_tratamiento.pdf) disc. El.
- Pérez L. A., Allende B. M. A., Agustín Fernández, M.J. y Palomo P.P., (2002) Teratogénesis: Clasificaciones. Rev. FARMACIA HOSPITALARIA Vol. 26. N.º 3, pp. 171-177.
- Pérez Diestre José Antonio (s.f.) Demèter y Ceres: las diosas de la fertilidad. Extraído el 14 de septiembre de 2013 de [www.filosofia.buap.mx/graffylia/4/53.pdf](http://www.filosofia.buap.mx/graffylia/4/53.pdf)
- Pérez de Pla, E. y Carrizosa, S (2000). Sujeto, Inclusión y Diferencia. Investigación Psicoanalítica y Psicosocial sobre el Síndrome de Down y otros Problemas del Desarrollo. México: Universidad Autónoma Metropolitana.

- Póo Argüelles Pilar (2008) Parálisis cerebral infantil asociación española de Pediatría. Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona revisado en <http://www.aeped.es/protocolos/neurologia/36-pci.pdf>
- Quezada N. (1993). Sexualidad, Amor y Erotismo: México Prehispánico y México Colonial. 1<sup>er</sup> edición .Edt. Investigaciones Antropológicas Universidad Nacional Autónoma de México y Plaza y Valdés.
- Ricciardi María Paula, (2004) Hipotiroidismo en el embarazo: Implicaciones materno fetales. Tesis de Postgrado en la carrera de especialista universitaria en clínica de la nutrición y endocrinología. Universidad nacional de la plata. Facultad de ciencias medicas
- Rivera, M. J. J. (2000). La Repercusión de la Hidrocefalia Congénita en las Interacciones Precoces Madre-Bebé. El caso de los pacientes del INP. Tesis de Maestría en Psicología Clínica. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Rivera, R. C. I y González P. I. (1998) Características del Autoconcepto de Madres de Niños Autistas. Tesis de Licenciatura en Psicología. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Romero R. y Celli A. (2003). Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral. revisado en [http://www.serbi.luz.edu.ve/pdf/ed/v11n1/art\\_05.pdf](http://www.serbi.luz.edu.ve/pdf/ed/v11n1/art_05.pdf) el 14 de Septiembre de 2008.
- Rossel C. Katherine (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. Rev. Ped. Elec. [en línea] 2004, Vol. 1, Nº 1.Extraído el 10 de marzo 2007de [http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/down\\_y\\_equipo\\_salud.pdf](http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/down_y_equipo_salud.pdf)
- Russell P.K. y Niebyl R.J. (1995) Manual Eastman del Embarazo y la Maternidad. México, 1er edición. Edt. Diana.

- Sánchez-Pérez Ma.C., Romero E.G, Méndez R. I, et al. (1997) Las secuelas Neurológicas de Origen Perinatal en su Relación con los factores de Riesgo. Modelo de Estudio. Revista Perinatol Reprod Hum Vol. 11 N. 3 Julio-Septiembre.
- Sarto Martín M<sup>a</sup> Pilar, (s.f). Familia y Discapacidad. III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”.Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Extraído el 15 de Mayo 2007 de: <http://www.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>. E.
- Seguí, J. D, Ortiz-Tallo M. y De Diego Y. (2008) Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Servicio de Publicaciones Universidad de Murcia. Murcia (España). Rev. Anales de psicología, Vol. 24, N° 1 (junio), 100-105 edición web extraído el 12 de Abril de 2012 de [www.um.es/analesps](http://www.um.es/analesps).
- Serra C. y Mendoza A. (2004). Escala de Autoconcepto de Tennessee. Programa de material didáctico. Facultad de Psicología Universidad Nacional Autónoma de México.
- Schorn Marta (2002).1<sup>er</sup> edición. Discapacidad Una mirada Distinta Una escucha Diferente. Reflexiones Psicológicas y Psicoanalíticas. Argentina Buenos Aires. Edt. Lugar.
- Shafer, S. y Moss, K (2006) La Parálisis Cerebral y los Niños que Padecen de Perdida de la Vista o del Oído. Extraído el 17 de Junio de 2008 de <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/fall98/cpvh-span.htm>
- Sunay, F., Somer, D. R., Avci A. y Seydaoglu G. (2002) Comparison of Psychopathology in the Mothers of Autistic and Mentally Retarded Children (Versión electrónica) J Korean Med Sci 2002; 17: 679-85. Extraído el 10 de enero de 2012 de <http://jkms.org/fulltext/pdf/jkms-17-679.pdf>
- Turbert, Silvia., Alba. C., Bayo-Borrás. R. et al (1996). Figuras de la Madre. Madrid, España. Edt. Cátedra.
- Treviño Nogueira Alma (1998) Manual de prácticas de estadística. Programa de Psicología General Experimental y Psicofisiología. Edt.Departamento de Publicaciones de la Facultad de Psicología, UNAM.

- Universidad de Barcelona, España, [http://www.ub.edu/aplica\\_infor/spss/cap4-7.htm](http://www.ub.edu/aplica_infor/spss/cap4-7.htm) Extraído el 26 de Octubre de 2015.
- Valdez M.J.L, González A.N.I., (1999). El Autoconcepto en Hombres y Mujeres Mexicanos. Cencia Ergo Sum, Noviembre, Vol. 6, número 3. Universidad Autónoma del estado de México Toluca, México. Pp. 265- 269. Extraído el 19 de septiembre de 2011de <http://redalyc.uaemex.mx>
- Verdugo Alonso Miguel Ángel (2003). Aportaciones de la Definición de Retraso Mental (AAMR, 2002) A la Corriente Inclusiva de las Personas con Discapacidad. Donostia-San Sebastián, 30 de octubre de 2003. recuperado de [http://www.feaps.org/confederacion/documentos/verdugo\\_definicion.pdf](http://www.feaps.org/confederacion/documentos/verdugo_definicion.pdf) el 14 de septiembre de 2012.
- Verdugo Alonso Miguel Ángel (2004) Cambios Conceptuales en la Discapacidad. II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un Desafío Medellín, Colombia; 23-25 de septiembre de 2004. Extraído el 21 de septiembre de 2012. de <http://www.feaps.org/confederacion/documentos/verdugo.pdf> Recuperado
- Miguel Ángel Verdugo A.M.A. y. Schalock R.L., (2010).Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con Discapacidad Intelectual. Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual. Vol. 41 (4), Núm. 236, 2010 Pág. 7a pág. 21. Extraído el 23 enero de 2014 de [http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/611\\_1\\_ultimos.pdf](http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/611_1_ultimos.pdf)
- Vigil-De García Paulino (2008). Obstetricia: complicaciones en el embarazo. Bogota Colombia Edt. Distribuna
- Villasmil Ferrer Jairo (2010). El autoconcepto académico en estudiantes universitarios resilientes de alto rendimiento: un estudio de casos. Extraído el 22 de Junio de 2012 de <http://www.human.ula.ve/doctoradoeducacion/documentos/anzola.pdf>

## GLOSARIO

**Agnosia.-** incapacidad para reconocer los objetos, permaneciendo íntegros los órganos sensoriales.

**Anencefalia.-** es un defecto de nacimiento (congénito) grave. Los bebés con anencefalia nacen con partes faltantes del encéfalo (formado por cerebro, tallo y cerebelo) y el cráneo. La anencefalia es un tipo de defecto del tubo neural (DTN). Estos defectos de nacimiento se producen durante el primer mes del embarazo.

**Apraxia.-** trastorno motor causado por un daño en el cerebro (principalmente en la corteza parietal posterior), en la que una persona tiene dificultad con la planificación motora para realizar tareas o movimientos.

**Arquetipo.-** el término fue introducido por Carl Gustav Jung para designar cada una de las imágenes originarias constitutivas del "inconsciente colectivo" y que son comunes a toda la humanidad (por ejemplo, Viejo sabio). Configuran ciertas vivencias individuales básicas, se manifiestan simbólicamente en sueños o en delirios y son contenidos más o menos encubiertos en leyendas, cultos y mitos de todas las culturas.

**Atáxia.-** falta de coordinación de los movimientos,

**Atresia anorrectal.-** es una malformación congénita que consiste en la falta del ano y de la última porción del intestino grueso. Por este motivo no existe comunicación del intestino con el exterior y las heces no tienen salida.

**Coartación de aorta.-** es un estrechamiento de parte de la aorta (la mayor arteria que sale del corazón) de tipo de congénito.

**Corriorentitis.-** inflamación de la retina debido a toxoplasmosis

**Diplejía.-** Parálisis que afecta a partes simétricas del cuerpo, llamada también parálisis bilateral (p. ej., de extremidades inferiores).

**Disimetría.-** Dificultad para la ejecución de los movimientos, que se producen sin medida en el tiempo ni en el espacio con excesiva brusquedad, rapidez o amplitud.

**Encefalocele.-** Deriva de una falla en el cierre del tubo neural durante el desarrollo embrionario, por lo que en ocasiones también es llamado cráneo bífido, es un defecto del cerebro en el cual el revestimiento y el líquido protector quedan fuera, formando una protuberancia tanto en la región occipital como en la región frontal.

**Espasticidad.-** trastorno motor del sistema nervioso caracterizado por una pérdida del balance entre la contracción y relajación de los músculos que llevan a un estado de rigidez y espasmos musculares involuntarios resultantes de mínimos estímulos internos o externos.

**Espina bífida.-** es una malformación congénita en la que existe un cierre incompleto del tubo neural al final del primer mes de vida embrionaria y posteriormente, el cierre incompleto de las últimas vértebras. La principal causa de la espina bífida es la deficiencia de ácido fólico en la madre durante los meses previos al embarazo y en los tres meses siguientes.

**Esplenomegalia.-** es un agrandamiento patológico del bazo o estructura esplénica más allá de sus dimensiones normales (11cm). También podría considerarse en función del peso (peso normal en un adulto, en los hombres: 80-200 gramos, en las mujeres: 70-180 gramos, con un promedio de 150 gramos).

**Estrabismo.-** es la desviación del alineamiento de un ojo en relación al otro, impidiendo la fijación bifoveolar. Esto impide fijar la mirada de ambos ojos al mismo punto del espacio, lo que ocasiona una visión binocular incorrecta que puede afectar adversamente a la percepción de la profundidad.

**Exantema.-** es una erupción cutánea que aparece de forma aguda; frecuentemente con enfermedades infecciosas como sarampión, rubéola, varicela, escarlatina.

**Filtrum largo.-** es la zona de piel que está comprendida entre la base nasal y el borde del labio superior.

**Hemianopsia.-** es la falta de visión o ceguera que afecta únicamente a la mitad del campo visual. Esta condición es producida por una lesión en el tracto óptico, debido a la afección de fibras cruzadas de la retina contralateral y fibras directas de la retina ipsilateral. Cada tipo de hemianopsia sugiere diferentes posibilidades diagnósticas. Cuando la pérdida es de la cuarta parte del campo se denomina cuadranopsia o cuadrantopsia.

**Hemiparesia.-** se refiere a la disminución de la fuerza motora o parálisis parcial que afecta un brazo y una pierna del mismo lado del cuerpo. Es la consecuencia de una lesión cerebral, normalmente

producida por una falta de oxígeno en el cerebro. Técnicamente la hemiparesia es una disminución del movimiento sin llegar a la parálisis. Es un grado menor que la hemiplejía, que produce parálisis total. Cuando se afecta el rostro y la cabeza la debilidad motora puede o no ser fácilmente evidente.

**Hepatoesplenomegalia.-** también llamado recrecimiento del hígado y bazo puede ocurrir por un problema heredado en el cual el hígado no puede procesar el glucocerebrósido. La acumulación de dicha sustancia en los tejidos del cuerpo puede causar un daño grave al sistema nervioso central de los niños pequeños.

**Hidraencefalia.-** es una condición poco común en la cual los hemisferios cerebrales están ausentes y son sustituidos por sacos llenos de líquido cerebrospinal.

**Hidrops o hidropesía.-** Es una afección seria que ocurre cuando se acumulan cantidades anormales de líquido en dos o más áreas del cuerpo de un feto o recién nacido. Es un síntoma de problemas subyacentes.

**Hipermagnesemia.-** es un desequilibrio electrolítico con un nivel alto de magnesio en la sangre.

**Hipotonía.-** término médico que indica disminución del tono muscular (grado de contracción que siempre tienen los músculos aunque estén en reposo). También se conoce como flacidez.

**Hiperreflexia.-** es la exaltación o aumento de los reflejos osteotendinosos, es por lo tanto el fenómeno contrario a la disminución de los mismos que se denomina hiporreflexia. La hiperreflexia se detecta por el médico durante la exploración clínica, generalmente utilizando el martillo de reflejos y explorando el reflejo rotuliano, percutiendo en el tendón del músculo cuádriceps. También se diagnóstica explorando otros reflejos, entre ellos el reflejo aquiliano, reflejo bicipital, reflejo tricipital, reflejo estiloradial y reflejo cubitopronador. Puede estar ocasionada por diversas enfermedades, una de las más frecuentes es la lesión de la vía piramidal.

**Holoprosencefalía.-** constituye un amplio espectro de malformaciones del cráneo y la cara debidas a una anomalía compleja del desarrollo del cerebro que tienen en común la ausencia del desarrollo del prosencéfalo, que es el lóbulo frontal del cerebro del embrión. Durante el desarrollo normal se forma el lóbulo frontal y la cara comienza a desarrollarse en la quinta y sexta semana del embarazo. La holoprosencefalia es causada por la falta de división del lóbulo frontal del cerebro del embrión para



formar los hemisferios cerebrales bilaterales (las mitades izquierda y derecha del cerebro), causando defectos en el desarrollo de la cara y en la estructura y el funcionamiento del cerebro.

**Micrognatía.-** es un término utilizado en medicina para describir una mandíbula muy pequeña. Cuando es extrema puede producir dificultad en la alimentación de los neonatos y posteriormente alteraciones importantes, como malformaciones dentales.

**Miocarditis.-** es un término médico que describe la inflamación del miocardio, que es la porción muscular del corazón.

**Ooquiste.-** En biología y parasitología, un ooquiste es el quiste que forma el cigoto de un parásito apicomplejo. El término procede de las raíces griegas ὄον (ōo, huevo) y κύστις (kyst, bolsa). El ooquiste es un estado de reposo en el que el cigoto, rodeado de una pared gruesa, madura. Cuando esto sucede, el ooquiste se abre y libera los esporozoitos infecciosos.

**Parálisis cerebral disquinética o distónica.-** Cuando hay afectación del sistema extrapiramidal, se caracteriza por alteración del tono muscular con fluctuaciones y cambios bruscos del mismo, aparición de movimientos involuntarios y persistencia muy manifiesta de reflejos arcaicos. Los movimientos son de distintos tipos: corea, atetosis, temblor, balismo, y distonías.

**Retrognatía.-** mandibular es una deformidad dentofacial común, en la que nos encontramos con la falta de proyección de la mandíbula

**Sistema piramidal o vía corticoespinal.-** es un conjunto de axones motores que viajan desde la corteza cerebral (donde se encuentra la motoneurona superior) hasta las astas anteriores de la médula espinal (donde hace contacto con la motoneurona inferior). La vía corticoespinal contiene exclusivamente axones motores. Cerca del 90% de los axones se decusan (se cruzan) en el bulbo raquídeo (en el punto conocido como decusación de las pirámides). Esto explica por qué los movimientos de un lado del cuerpo son controlados por el lado opuesto del cerebro.

**ANEXO**

## Entrevista para Madres de Niños con Discapacidad

### Datos de la madre

Nombre de la mamá:

Edad:              No. de hijos:              Estado civil:              Ocupación:              Escolaridad:

### Datos del hijo

Nombre del hijo    Edad:              Lugar que ocupa entre los hijos:

1. ¿Para usted que es ser mamá?
2. ¿Antes del embarazo como se imaginaba como mamá?
3. ¿Cómo se imaginaba ser madre durante el embarazo?
4. ¿Tuvo alguna complicación durante el embarazo o el parto?
5. ¿Qué es para usted ser mamá de ... ?
6. ¿Actualmente como se siente en relación a la discapacidad de su hijo (a)?
7. ¿Qué sintió y pensó cuando se enteró del diagnóstico?
8. ¿Actualmente cómo se siente con la discapacidad de su hijo(a)?
9. ¿Se afectó la relación familiar?
10. ¿Cuál fue la actitud del resto de su familia al conocer la discapacidad del hijo(a)?
11. ¿Cómo es la relación familiar actualmente?
12. ¿Cuánto tiempo dedica a su hijo (a)?
13. ¿Quiénes apoyan en el cuidado del niño (a)?
14. ¿Su hijo (a) ha sido rechazado socialmente?
15. ¿Cuándo su hijo (a) es rechazado socialmente usted cómo se siente?
16. ¿Cómo se imagina el futuro de su hijo (a)?
17. ¿Cómo se sentiría si su niño(a) hubiera nacido con alguna discapacidad? (solo para MNSD)
18. ¿Qué hubiera hecho si su niño(a) hubiera nacido con alguna discapacidad(solo para MNSD)

**ESCALA DE AUTOCONCEPTO DE TENNESSEE**  
**William Fitts**

Nombre \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_  
Grado máximo de estudios \_\_\_\_\_  
Fecha de aplicación \_\_\_\_\_ Hora inicial \_\_\_\_\_  
Hora de terminación \_\_\_\_\_ Tiempo total \_\_\_\_\_

**INSTRUCCIONES**

En las hojas siguientes encontraras una serie de afirmaciones en las cuales te describes a ti misma, tal como tú te ves. Contesta como si te estuvieras describiendo a ti misma y no ante ninguna otra persona. **No omitas ninguna afirmación.**

Lee cada afirmación cuidadosamente y después escoge una de las cinco respuestas. Pon el número de cada respuesta que escogiste delante de la afirmación cuidando de no equivocarte en el número de la respuesta ya que el número de las respuestas no va en forma progresiva. Si deseas cambiar la respuesta después de haberla puesto, **no la borres**, escribe una "x" sobre ella y después coloca la otra respuesta que deseas.

1	2	3	4	5
Completamente Falso	Casi totalmente Falso	Parte Falso y Parte Verdadero	Casi Totalmente Verdadero	Totalmente Verdadero

1	2	3	4	5
<b>Completamente Falso</b>	<b>Casi totalmente Falso</b>	<b>Parte Falso y Parte Verdadero</b>	<b>Casi Totalmente Verdadero</b>	<b>Totalmente Verdadero</b>

1.- Gozo de una buena salud	
3.-Soy una persona atractiva	
5.- Me considero una persona muy desarreglada	
19.-Soy una persona decente	
21.-Soy una persona honrada	
23.-Soy una persona mala	
37.-Soy una persona alegre	
39.-Soy una persona calmada y tranquila	
41.-Soy un don nadie	
55.-Mi familia siempre me ayuda en cualquier problema	
57.-Pertenezco a una familia feliz	
59.-Mis amigos no confían en mí	
73.-Soy una persona amigable	
75.-Soy muy popular con las personas del sexo masculino	
77.-Lo que hacen otras gentes no me interesa	
91.-Algunas veces digo falsedades	
93.-En ocasiones me enojo	
2.- Me agrada siempre estar arreglado y pulcro	
4.- Estoy lleno de achaques	
6.- Soy una persona enferma	
20.-Soy una persona muy peligrosa	
22.-Soy un fracaso en mi conducta moral	
24.-Soy una persona moralmente débil	
38.-Tengo mucho dominio sobre mí mismo	
40.-Soy una persona detestable	

42.- Me estoy volviendo loco	
56.- Soy importante para mis amigos y para mi familia	
58.- Mi familia no me quiere	
60.- Siento que mis familiares me tienen desconfianza	
74.-Soy popular con las personas del sexo femenino	
76.-.Estoy disgustado con todo mundo	
78.- Es difícil entablar amistad con todo mundo	
92.- De vez en cuando pienso en cosas tan malas que no pueden mencionarse	
94.-Algunas veces, cuando no me siento bien, estoy de mal humor	
7.- No soy ni muy gordo ni muy flaco	
9.- Me agrada mi apariencia física	
11.-Hay partes de mi cuerpo que no me agradan	
25.-Estoy satisfecho con mi conducta moral	
27.-Estoy satisfecho con mis relaciones con dios	
29.-Debería asistir más a menudo a la iglesia	
43.-Estoy satisfecho de lo que soy	
45.-Mi comportamiento hacia otras personas es precisamente como debería ser	
47.-Me desprecio a mí mismo	
61.-Estoy satisfecho de mis relaciones familiares	
63.-Muestro tanta comprensión a mis familiares como debería	
65.-Debería depositar mayor confianza en mi familia	
79.-Soy tan sociable como quiero ser	
81.-Trato de agradar a los demás pero no me excedo	
83.- Soy un fracaso en mis relaciones sociales	
95.-Algunas personas que conozco me caen mal	
97.-De vez en cuando me dan risa los chistes colorados	
8.-No soy ni muy alto ni muy bajo	
10.-No me siento tan bien como debiera	
12.-Debería ser más atractivo para con personas del sexo opuesto	
26.-Estoy satisfecho con mi vida religiosa	
28.-Quisiera ser más digno de confianza	

30.-Debería mentir menos	
44.-Estoy satisfecho con mi inteligencia	
46.-Me gustaría ser una persona distinta	
48.-Quisiera no darme por vencido tan fácilmente	
62.-Trato a mis padres tan bien como debería	
64.-Me afecta mucho lo que dice mi familia	
66.-Debería amar más a mis familiares	
80.-Estoy satisfecho con mi manera de tratar a la gente	
82.-Debería ser más cortés con los demás	
84.-Debería llevarme mejor con otras personas	
96.-Algunas veces me gusta el chisme	
98.-Algunas veces me dan ganas de decir malas palabras	
13.-Me cuido bien físicamente	
15.-Trato de ser cuidadoso con mi apariencia	
17.-Con frecuencia soy muy torpe	
31.-Mi religión es parte de mi vida diaria	
33.-Trato de cambiar cuando sé que estoy haciendo algo que no debo	
35.-En algunas ocasiones hago cosas muy malas	
49.-Puedo cuidarme siempre en cualquier situación	
51.- Acepto mis faltas sin enojarme	
53.-Hago cosas sin haberlas pensado bien	
67.-Trato de ser justo con mis amigos y familiares	
69.Me intereso sinceramente por mi familia	
71.-Siempre cedo a las exigencias de mis padres	
85.-Trato de comprender el punto de vista de los demás	
87.-Me llevo bien con los demás	
89.-Me es difícil perdonar	
99.-Prefiero ganar en los juegos	
14.-Me siento bien la mayor parte del tiempo	
16.-Soy malo para el deporte y los juegos	
18.-Duermo mal	

32.-La mayoría de las veces hago lo que es debido	
34.-A veces me valgo de medios injustos para salir adelante	
36.-Me es difícil comportarme en forma correcta	
50.-Resuelvo mis problemas con facilidad	
52.-Con frecuencia cambio de opinión	
54.-Trato de no enfrentar mis problemas	
68.-Hago el trabajo que me corresponde en casa	
70.- Riño con mis familiares	
72.-No me comporto en forma que desea mi familia	
86.-Encuentro buenas cualidades en toda la gente que conozco	
88.-Me siento incomodo cuando estoy con otras personas	
90.-Me cuesta trabajo entablar conversación con extraños	
100.-En ocasiones dejo para mañana que debería hacer hoy.	