



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO.



FACULTAD DE PSICOLOGÍA

CUESTIONARIO DE ACTITUDES DE LAS MADRES HACIA SUS HIJOS CON DAÑO CEREBRAL PROVOCADO EN LA ETAPA PERINATAL

(CAMHIDACEP)

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A N:

ADRIANA CASIANO DIONICIO.

ELIZABETH ESMERALDA TAPIA NIETO.

DIRECTORA DE TESIS: MTRA. ALICIA MIGONI RODRÍGUEZ

REVISOR: MTRO. RAÚL TENORIO RAMÍREZ

ASESOR METODOLÓGICO: DR. ALBERTO J. CÓRDOVA ALCARÁZ

MÉXICO D. F.

CIUDAD UNIVERSITARIA, 2014



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.

ÍNDICE

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO 1

MATERNIDAD DESDE EL PUNTO DE VISTA BIOLÓGICO

1.1 ASPECTOS GENÉTICOS DEL EMBARAZO	8
1.2 FECUNDACIÓN, DESARROLLO GESTACIONAL Y PERINATAL	8

CAPÍTULO 2

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA MADRE ANTES, DURANTE Y DESPUÉS DEL EMBARAZO

2.1 ACTITUD DE LA MADRE ANTE EL EMBARAZO	12
2.2 IMPORTANCIA DEL APEGO MADRE – HIJO ANTES Y DURANTE EL EMBARAZO. VINCULO PRENATAL	14
2.3 IMPORTANCIA DE LA IMAGEN DEL CUERPO DE LA MADRE DURANTE EL EMBARAZO.....	16
2.4 EL PAPEL DE LAS HORMONAS EN EL VÍNCULO MADRE – HIJO	17
2.5 EL VÍNCULO DE LA MADRE- HIJO DESPUÉS DEL NACIMIENTO	18
2.6 EL IMPACTO INICIAL Y LA CRISIS DE LOS VALORES PERSONALES DE LA MADRE ANTE LO INESPERADO	19
2.7 DUELO DE LA MADRE ANTE LA PÉRDIDA DEL HIJO IDEAL	21
2.8 MECANISMOS DEFENSIVOS DE LA MADRE ANTE EL HIJO CON DAÑO CEREBRAL	24
2.9 CONDUCTAS DE ACEPTACIÓN Y ADAPTACIÓN DE LA MADRE ANTE EL HIJO CON DAÑO CEREBRAL	25

CAPÍTULO 3

COMPLICACIONES DEL EMBARAZO, PARTO Y PUERPERIO QUE PUEDEN PROVOCAR DAÑO CEREBRAL

3.1 PRINCIPALES COMPLICACIONES DURANTE EL EMBARAZO	28
3.2 PRINCIPALES COMPLICACIONES DURANTE EL PARTO	31
3.3 PRINCIPALES COMPLICACIONES CAUSANTES DE DAÑOS CEREBRAL PROVOCADO EN LA ETAPA PERINATAL	33
3.4 DAÑO CEREBRAL	36
3.5 CONSECUENCIAS DE DAÑO CEREBRAL PROVOCADO EN LA ETAPA PERINATAL. DISCAPACIDADES	38

CAPÍTULO 4

METODOLOGÍA.

JUSTIFICACIÓN	42
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	44
OBJETIVO	44
SUJETOS	44
CRITERIO DE INCLUSIÓN	44
TIPO DE ESTUDIO	44
ESCENARIO	44
MUESTREO	44
INSTRUMENTO	45
PROCEDIMIENTO	45
ANÁLISIS ESTADÍSTICO	46

CONFIABILIDAD	47
----------------------------	-----------

CAPÍTULO 5

RESULTADOS	49
-------------------------	-----------

DISCUSIÓN	78
------------------------	-----------

CONCLUSIONES	80
---------------------------	-----------

SUGERENCIAS Y LIMITACIONES	82
---	-----------

REFERENCIAS	83
--------------------------	-----------

GLOSARIO	87
-----------------------	-----------

ANEXO 1. CUESTIONARIO INICIAL	92
--	-----------

ANEXO 2. CUESTIONARIO FINAL	97
--	-----------

AGRADECIMIENTOS

A la UNAM por nuestra formación profesional y por albergarnos durante estos años en los cuales hemos vivido grandes experiencias.

Agradecemos cariñosamente a nuestra directora de tesis la maestra Alicia Migoni, por permitirnos formar parte de su equipo, le agradecemos el apoyo incondicional que nos brindó durante la realización de este trabajo; quien con inteligencia y profesionalismo nos llevó a culminar este gran sueño.

Agradecemos al maestro Raúl Tenorio por su tiempo y dedicación guiándonos en este trabajo y por apoyarnos hasta el final sin dejarnos caer; siempre con una palabra de aliento en los momentos de mayor debilidad.

Agradecemos al doctor Alberto Córdoba por su gran apoyo y valiosa colaboración en este trabajo, dándole un toque especial a cada una de sus aportaciones, siempre dejando ver su inteligencia y originalidad en todo lo que realiza.

Agradecemos a la maestra Martha Cuevas su valiosa colaboración y sabios consejos que siempre nos ayudaron para mejorar la calidad de nuestro trabajo.

Agradecemos al maestro Jorge Álvarez por su apoyo y comprensión mostrando siempre un gran interés en la óptima finalización de nuestro trabajo.

Un notable agradecimiento al Centro de Rehabilitación Integral Querétaro, por permitirnos de una manera cordial el acceso a sus instalaciones para la aplicación del instrumento CAMHIDACEP.

GRACIAS

A Dios.

Por haberme permitido llegar hasta este punto y haberme dado salud para lograr mis objetivos, además de su infinita bondad y amor. Por estar conmigo en cada paso que doy, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante este periodo.

A mi familia

Lo único que acierto a decir es gracias por todo el apoyo que me han brindado en el transcurso de mi vida, a mi padre por haber sembrado en mi la semilla del estudio, a mi madre por cultivar día a día esa semilla aportándole lo necesario para que floreciera y se mantuviera viva, a mis hermanos por ser un ejemplo a seguir y por creer en mi a pesar del tiempo; por toda la ayuda recibida, ya que han hecho más ligero mi camino, por las palabras de aliento escuchadas en los momentos más difíciles, por todas las cosas... Por la vida misma, y ahora qué hago realidad uno de mis más grandes anhelos, quiero agradecer todo el amor y paciencia para conmigo.

Por todo y por mucho más... Gracias

A ti

Porque eres de esa clase de personas que todo lo comprenden y dan lo mejor de sí mismos sin esperar nada a cambio... porque sabes escuchar y brindar ayuda cuando es necesario... porque te has ganado mi cariño, admiración y respeto. Por tu amor y por tu gran apoyo durante tantos años. Gracias César

A Eli

Amiga, gracias por permitirme formar parte de este trabajo pero sobre todo por permitirme formar parte de tu vida y compartir contigo tan anhelado sueño. Gracias por tu confianza y por tu cariño. Te quiero mucho.

Adriana Casiano D.

Para mi gran Amigo Miguel Ángel Rocha, por el tiempo en el que me brindó su apoyo incondicional al inicio de este proyecto, siempre mostrando su interés en mi superación, motivándome a seguir adelante en este camino de obstáculos. De todo corazón te lo agradezco amigo.

A ti por ser esa persona que ha compartido su vida conmigo, que me ha dado los 3 motivos por los que el día de hoy estoy aquí. Gracias Christopher por la paciencia y apoyo que me has dado a lo largo de estos años, los cuales no han sido fáciles y sin embargo, has estado a mi lado para enfrentarlos juntos. Te Amo.

A mis hijos Joshua, Gael y Sebastián gracias por su amor incondicional, por su apoyo y por su gran paciencia, permitiendo y perdonando mis ausencias durante todo este tiempo, que en lugar de hacer un reproche a mi regreso, mostraron su amor con un abrazo y una sonrisa, con esto me hacían olvidar el largo día que había tenido. Los amo hijos, ustedes han sido mi gran motivación, anhelo que se sientan orgullosos de su madre y que sea para ustedes un ejemplo a seguir.

A mi madre, gracias por su apoyo en este gran paso en mi vida, por dar prioridad a mis necesidades antes que a las tuyas y por estar siempre cuando la necesitaba, gracias por enseñarme a luchar para cumplir mis sueños, sin ella no hubiera podido llegar hasta la meta. Te quiero mucho mamá

A ti amiga por dar este paso conmigo, gracias por compartir esta etapa tan importante para mí, porque para nosotras ha sido la culminación de un gran esfuerzo pero el inicio de algo muy grande, gracias Adry por tu paciencia, por tu apoyo y por ser parte de mi vida. Te quiero mucho.

Elizabeth Esmeralda Tapia N.

RESUMEN

Para la mujer, la maternidad es un proceso que integra cambios biológicos, psicológicos y socioculturales. Durante este periodo la madre tiene todas sus ilusiones puestas en el futuro bebé; idealizando al hijo perfecto, lo que le permite experimentar una combinación de conductas, emociones y sentimientos que la llevarán a tomar diferentes actitudes ante el embarazo. Cabe señalar que cuando existen complicaciones ya sea en el embarazo, parto o puerperio pueden provocar un daño cerebral en el neonato.

En la etapa perinatal; es decir, en el momento del parto existe vulnerabilidad del cerebro a los diferentes factores, tanto biológicos como ambientales que pueden provocar un daño interfiriendo con el desarrollo normal de las estructuras y la organización de sus funciones. El daño provocado tendrá como consecuencia discapacidades físicas y psicomotoras.

En la presente investigación se realizó la aplicación de un cuestionario a las madres de niños especiales que se vieron afectados por complicaciones perinatales. En éste se investigaron cuáles fueron las probables causas de este padecimiento y que actitudes presenta actualmente la madre hacia su hijo.

Los resultados de esta investigación permiten observar que las madres entrevistadas muestran actitudes hacia sus hijos basadas en el amor y cuidado hacia ellos, de una manera incondicional; sin importar que presenten algún tipo de discapacidad que limite su desarrollo normal.

INTRODUCCIÓN

El concepto de maternidad a lo largo de la historia, aparece como un conjunto de creencias y significados en permanente evolución, influidos por factores culturales y sociales, que han ido apoyándose en ideas en torno a la mujer, a la procreación y a la crianza, como vertientes que se encuentran y entrecruzan en la interpretación. Siendo la maternidad un concepto que se intercambia en el espacio social; su interpretación y repercusión en la experiencia individual es muy significativa, teniendo por largo tiempo la concesión más poderosa para la autodefinición y autoevaluación de cada mujer, aún de aquellas que no son madres (Magallón, 2005).

Es por esto que el embarazo va a ser vivido según la forma de pensar de las distintas culturas y épocas como un proceso difícil, que trae como consecuencia malestares físicos, satisfacción y disfrute, se espera que la mujer sufra el embarazo y se queje. En otras sociedades en las que el embarazo es vivido como un proceso natural y que es un evento que no implica peligro, los embarazos suelen transcurrir con facilidad y sin mayores incidentes e incluso, para algunas mujeres representa la mejor etapa de su vida (Atkin, 1988).

Maternaje se refiere al conjunto de procesos psico-afectivos que se desarrollan e integran en la mujer al momento de su maternidad.

Pero también es cierto que no por estar embarazada, una mujer pueda desarrollar la capacidad de "maternaje". No necesariamente habrá proceso de maternaje y puede quedar diferido por mecanismos de defensa de la mujer. Debido a la cultura, la educación y experiencia familiar se puede generar una ambivalencia de la madre hacia su bebé; la maternidad representa entonces, una crisis evolutiva que afecta a todo el grupo familiar. La mujer atraviesa esta crisis en función de su historia personal, la estructura de su personalidad, su situación presente (conyugal, familiar y social), las características del bebé, y la ubicación de ese niño en el encadenamiento histórico de la familia. "El maternaje representa los recursos internos y externos que permitirán enfrentar y superar los nuevos desafíos que plantea el desarrollo" (Vidal, Alarcón &

Lolas, 1995).

Maternidad hace referencia explícitamente al hecho biológico que tiene toda mujer de concebir un hijo, en cambio el maternaje, implica un plus al hecho biológico, puesto que tiene que ver con el amor, los cuidados y la dedicación que le brinda la madre a su bebé dentro de un clima de ternura (Varela & Espinoza, 2004).

La maternidad es una función natural de la mujer. El ser madre es esencial a su naturaleza. En el pensamiento náhuatl, generar la vida era la misión suprema de la mujer y una bendición de los dioses (León, 1887).

En la cultura náhuatl la futura madre, recibía los parabienes de los familiares y amistades y mediante fórmulas establecidas, daba las gracias y se ponía al cuidado de las diosas de la salud y de la generación.

En las familias nobles, la futura madre recibía especiales cuidados y escogía con tiempo una partera que la atendiera durante todo el embarazo, el parto y el cuidado se prolongaba hasta la lactancia y el momento del bautizo. Las parteras o también llamadas Ticitl guardaban celosamente sus secretos de la utilización y nombre de hierbas para aminorar el dolor y dar rapidez al momento (Migoni, 1983).

La Ticitl se encargaba de dar consejos a la preñada, ordenar a la familia lo que debían darle y prohibía todo aquello que pudiera hacer daño a la criatura; advertía de los cuidados en los primeros meses de embarazo y concretaba sus consejos encargando buena alimentación, reposo y moderaciones en los trabajos manuales (León, 1910).

Al resolverse el parto, la partera recibía al niño con frases amables y con ternura, al mismo tiempo cortaba el cordón umbilical con las uñas, con un fragmento de obsidiana o con un pedazo de otate, para más tarde al secarse, si era niña se enterraba junto al fogón, para aficionarla a su casa y cuidado de ésta, en el caso de ser varón se le daba a un guerrero para que lo enterrara en algún campo de batalla significando con esto que era ofrecido y prometido al sol y a la tierra (Ávila, 1997).

En caso de que el niño naciera muerto, con un cuchillo de pedernal lo cortaba en trozos para poder sacarlo del vientre de su madre.

La muerte de parto ponía a la mujer en el cumplimiento supremo de su misión que es la de traer hombres al mundo, se convertía en mujer divina, en diosa y como tal se le ofrecería un homenaje digno del más alto rango que la acompañaría en su última morada, el panteón de los nobles.

Durante la conquista española en tierras del nuevo mundo representó un choque entre dos civilizaciones, la civilización dominante fue imponiéndose en los aspectos, político, social, económico y religioso produciéndose las concordancias en todos los órdenes paulatinamente. El español no entendió la cultura prehispánica y por supuesto menos la medicina del nuevo mundo (Perroni & Navarro, 1985).

La vida cotidiana indígena se alteró estructuralmente ante la influencia cultural de los conquistadores cegados por un etnocentrismo que los calificaba de salvajes, supersticiosos criminales, seres sin moral ni ciencia. Las autoridades del Ayuntamiento y las eclesiásticas reforzaron estas ideas al perseguir a los llamados médicos naturales por ejercer la medicina sin permiso y por usar yerbas y oraciones al curar, los condenaban a penas muy severas que a veces significaban la muerte. Durante esta poca la religión católica impuso un dios desconocido e impidió el ejercicio de las creencias anteriores. La Conquista significó una ruptura del pensamiento indígena, entre tanto caos se perdió la cosmovisión de la maternidad y el parto que durante el período mesoamericano eran considerados una bendición de los dioses y era una finalidad natural del ser mujer, eso sin dejar de considerarse un acto heroico que rivalizaba con las hazañas de los grandes guerreros (Bonifaz de Novelo, 1975).

Con el inicio de la época independiente (1810-1821) la familia tanto burguesa como asalariada era una realidad, es una época de transición entre el colapso de la economía feudal y el simultáneo proceso de capitalización, lo que marca un nuevo rumbo de la organización familiar, por tanto, en el papel de la mujer.

Desde el escenario ideológico y social comenzó a tejerse una sutil mistificación en torno a la maternidad reduciendo su sexualidad y motivando a las mujeres con los señuelos de la igualdad y la felicidad, si acordaban asumir una serie de tareas (criadora, educadora, enfermera, etc. de sus hijos) propuestas todas ellas como las más convenientes a su naturaleza.

A la par otros hombres de bien (teólogos, clericós, médicos, filósofos, etc.) continuaron incrementando esta misma teoría, colaborando todos en la elección de la mujer como chivo expiatorio de una complejísima situación económica y sociopolítica la cual convenía a la sociedad (Videla, 1990).

Para completar el cuadro satisfactoriamente solo faltaba un detalle: la creación del mito del amor maternal, que venía a fundamentarse y ser expresión del instinto maternal, que son los dos pilares básicos sobre los que se asentó y se mantiene la maternidad como institución que resulta en imperativo social condicionador de la mujer.

La maternidad se torna a imposición de obligaciones sociales, a la vez que sublimaciones de deseos y / o necesidades personales; siempre ha resultado un tanto visible la falacia, convertida en acierto incuestionable y según la cual las mujeres procrean, los hombres crean. Así nace el concepto de madre ideal o buena madre heredada por el siglo XX; es decir la madre sumisa y abnegada (Videla, 1990).

Actualmente en el siglo XXI, en México, se pueden encontrar zonas rurales apartadas y comunidades indígenas que aún conservan sus costumbres y a mujeres llamadas comadronas que realizan el parto en la forma tradicional mexicana.

Hoy día, persiste la idea de que para ser mujer se debe ser madre; es decir, que mujer y madre son la misma cosa; más aún, que la significación madre nulifica a la significación de la mujer, sin embargo, en las últimas décadas se han generado diversos puntos de vista sobre todo de feministas o investigadoras de la sexualidad femenina y la maternidad, que señalan que no se necesita ser madre para ser mujer; no obstante, esta ecuación en nuestra cultura ha vuelto equivalentes ambos términos. La

mujer que no tiene hijos desde el punto de vista biológico, es una mujer no realizada en el sentido que no ha llevado hasta el término su potencialidad biológica, a pesar de ello, si esa mujer se realiza profesionalmente o tiene otros proyectos de vida puede sentirse satisfecha y trascender como si hubiera tenido un hijo (Belmont, Huerta & Mariscal, 2006).

Debido a esto los cambios en el concepto de maternidad caracterizan la época y plantean nuevas demandas a la organización social. Esto ofrece nuevas direcciones a la concepción de maternidad que se construye en el diálogo colectivo y a la definición de la mujer tanto frente a sí misma como frente a la cultura (Devereux, 1989).

Ahora bien partiendo del hecho de que la maternidad es considerada más bien un hecho natural que cultural, nunca se podría pensar que el ejercicio de la maternidad cambie con el tiempo, es decir, fue y siempre será la misma forma. Aunque esta sea la base en la que se sustente la atemporalidad, sabemos que los cambios sociales y políticos permean a los sujetos y que siempre han existido cambios en lo respectivo a la maternidad. Por mencionar uno, el número de hijos se ha reducido de 18 a 2 ó 3, lo que implica un cambio de conciencia en cuanto al orden de la maternidad, teniendo como base la economía y el desarrollo global de los intereses de los primermundistas: a menor gente mayor riqueza; mientras menos pobres menos peligro de movimientos políticos y su clase.

Todo esto hace pensar que la esencia de la mujer se define por el ejercicio de la maternidad. Lo que ha llevado a definir a la mujer desde una función social, la función madre. De tal forma que en la actualidad en nuestro país se ve a la mujer como objeto para la procreación y su función es la de criar a los hijos para lo cual ella dedica toda su vida (Belmont, Huerta & Mariscal, 2006).

Por otro lado un movimiento social que marco un gran cambio en la actitud de las mujeres hacia la maternidad fue el feminista, ya que las integrantes de dicho movimiento comenzaron a analizar el hecho de ser madre, movidas principalmente por haber perdido el miedo a decir las falsas creencias con las que habían crecido

manifestando así lo que realmente resultaba para ellas el vivir la maternidad. Con esto, determinados movimientos feministas adoptaron actitudes de alerta hacia otras mujeres a huir del hecho de tener descendencia, pues esto invalidaría sus deseos de liberación del enclaustramiento doméstico, además de tener consecuencias como lo eran la ignorancia, la dependencia afectiva y económica del hombre, así como una situación de subordinación y enajenación de otros sectores de la vida; manifestándose en una falta de derechos y libertades como personas singulares y a una falta de crecimiento personal y autónoma (González, 1999).

Otro grupo de mujeres optaron por defender el hecho y la capacidad de decisión en la maternidad como un medio de identidad para la mujer; irrenunciable, pero en mejores condiciones y con el poder de decidir cuándo serlo (demandando el uso de anticonceptivos libres y gratuitos, ayudas y bajas maternales más cuantiosas y guarderías infantiles). Mientras que otros grupos resaltaron la capacidad de la mujer para procrear manifestando con ello la superioridad de la mujer sobre el hombre, debido a su carencia de esta particularidad biológica.

Al paso del tiempo y con diversas manifestaciones de la mujer sobre su derecho de decidir, hoy sabemos que la maternidad puede ser biológica y/o social, puede efectuarse por medio de la adopción, mediante la donación de semen (ya sea pactada de algún conocido o por medio de un desconocido), como resultado de la fecundación en laboratorio. Ahora bien independientemente de la forma de concepción hoy día existen diversos factores que intervienen en la decisión de ser madre como los son: las relaciones habidas con sus ascendientes, su historia de vida previa, la relación con su pareja, el aspecto médico de la madre y factores económicos propios que le posibilitan cierta estabilidad, sin olvidar los factores laborales y económicos de la pareja.

Para concretar al concepto de la maternidad hoy día es importante mencionar un factor determinante como lo es el amor materno que viene a fundamentarse y ser expresión del instinto maternal, debido a que es un pilar básico donde se asentó y se mantiene la maternidad como institución (González, 1999).

CAPÍTULO I

MATERNIDAD DESDE EL PUNTO DE VISTA BIOLÓGICO

1.1. – ASPECTOS GENÉTICOS DEL EMBARAZO

La vida humana inicia con la unión de un espermatozoide y un ovulo que se adhieren en el momento de la concepción. Este proceso dura medio segundo, produciendo un cigoto, una célula que contiene la nueva y completa herencia de un ser humano, con 46 cromosomas, mitad de ellos aportados por el padre, mitad por la madre.

Veintidós de estos cromosomas son autosomas (cromosomas no sexuales) y uno de ellos es el cromosoma sexual. Los autosomas son los mismos para ambos sexos, pero el cromosoma sexual de la madre siempre es X y el del padre puede ser X o Y.

Si el nuevo ser hereda un cromosoma X de cada progenitor, será mujer (XX), si hereda un cromosoma Y del padre será varón (XY) (Papalia, 2001).

En la concepción, cuando el espermatozoide y el ovulo se combinan, los dos gametos forman un conjunto completo de instrucciones para crear a una nueva persona (Johnston & Edwards, 2002).

1.2 FECUNDACIÓN, DESARROLLO GESTACIONAL Y PERINATAL

Las fases del desarrollo gestacional son: periodo embrionario, fase de embrión, periodo fetal, etapa prenatal, periodo perinatal, etapa postnatal y lactancia.

El cigoto entra en un periodo de división celular rápida, resultando un organismo de complejidad creciente que posee órganos corporales y órganos que lo protegen y le nutren a través del cordón umbilical, que conecta el embrión a la placenta, órgano que aporta el oxígeno y la alimentación al feto y elimina los desperdicios corporales sanguíneos y el saco amniótico (Papalia, 1997).

Periodo embrionario (blastogénesis): Ocupa las semanas de la primera a la octava del desarrollo, y se caracteriza por la formación de láminas germinales e incluso el principio de la organogénesis, con aparición de los primeros órganos. En él es posible diferenciar una fase de huevo y otra de embrión” (Palomero, 1998).

Recordemos que mientras esto ocurre mecánicamente en el cigoto, la bioquímica de la madre alimenta al producto, el ser esperado con amor debe llevar una carga sanguínea, diferente a cuando la emoción de la madre está impregnada de miedo u odio.

Crece el embrión rápidamente y se desarrollan los sistemas más importantes del cuerpo (Respiratorio, digestivo y nervioso). Es el momento más vulnerable para el feto, casi todos los defectos de desarrollo innatos; como el labio leporino, miembros incompletos y la ceguera, ocurren durante el crítico primer trimestre de gestación, tres de cada cuatro abortos ocurren en este periodo y en la mitad de estos abortos espontáneos se observan anomalías cromosómicas en el feto (Papalia,1997).

Organogénesis o fase de embrión: “las estructuras del huevo se organizan en órganos y sistemas, correspondiendo a las semanas 4 a 8 del desarrollo; como límite del periodo se toma el dato arbitrario de ojos fusionados” (Palomero, 1998).

Periodo fetal: es aquel en que las formaciones diferenciadas crecen y se ordenan hasta lo que será definitivo. La etapa comprende la semana novena a la vigesimosexta y en ella se hacen funcionales casi todos los órganos.El tiempo de embarazo normal es de 37 a 42 semanas y se le denomina embarazo a término, si éste ocurre antes de las 37 semanas se le llama pretérmino o prematuro y si llegase a superar las 42 semanas se le conoce como embarazo posttérmino.

Resumiendo, al periodo desde la concepción hasta las dos primeras semanas se le llama blastogénesis, a partir de las 2 semanas y hasta la semana número 10 se le denomina periodo embrionario y de la semana once hasta el nacimiento se le conoce

como periodo fetal (Palomero, 1998).

Prosiguiendo, en el periodo fetal empieza la aparición de las primeras células óseas y se caracteriza por el rápido crecimiento y cambio de la forma y aspecto corporal. Se desarrolla una capa de grasa encima de la totalidad del cuerpo del feto que le permitirá adaptarse a las variaciones que tienen lugar fuera de la matriz (Papalia, 1997).

Etapa prenatal: en ella se engloban los periodos embrionario, fetal y perinatal, con características particulares que definen cada uno de ellos.

En la fase prenatal de este periodo el feto muestra los ojos abiertos y el nacimiento puede acontecer en cualquier momento, aunque en diferente grado de maduración y viabilidad permite diferenciar distintas etapas: etapa de inmaduro que comprende el periodo de semana 26 a 32; etapa de prematuro, entre las 32 y 36 semanas; una etapa siguiente es la de feto a término, que abarca desde la 36 a 42 semanas, y se agota la diferenciación con la etapa de postmaduro, que es en la que el nacimiento se retrasa más allá de la semana 42 (Palomero, 1998).

Periodo perinatal: continúa al periodo fetal y representa una etapa centrada en el parto, que tiene lugar durante el período inmediatamente anterior o posterior al nacimiento, en un promedio de tres días antes y tres días después.

La lactancia, es aquella etapa inmediata al nacimiento y se extiende hasta los 12 o 14 meses, desde un punto de vista fisiológico y clínico se considera como parte del periodo perinatal, desde el punto de vista psicológico se afianza el vínculo madre – hijo (Palomero, 1998).

Sin embargo, los estados emocionales de la madre se ven influenciado por las hormonas durante el embarazo. Es decir, no es igual la bioquímica de una madre que vive su embarazo con felicidad, que la bioquímica de aquella que vive angustiada porque es un producto no deseado. La mayoría de las mujeres manifiestan una

determinada inestabilidad emocional cuando sus hormonas presentan aumentos o disminuciones significativas de concentración en la sangre. Se pueden identificar cinco periodos en los que se producen cambios particulares en la personalidad y que no se advierten con facilidad en los hombres (entre otras razones, porque carecen de la capacidad de gestar). Los cuales son: la pubertad, el embarazo, el puerperio, la menopausia y los días anteriores a la menstruación (Sebastiani, 2004).

Por lo mencionado en este capítulo el factor biológico en el embarazo tiene una fuerte influencia en el desarrollo del niño, sin embargo es importante mencionar también como influyen las emociones de la madre hacia el hijo que espera, es decir; que factores psicológicos se dan entre madre e hijo, los cuales serán expuestos en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO II

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA MADRE ANTES, DURANTE Y DESPUÉS DEL EMBARAZO.

2.1 ACTITUD DE LA MADRE ANTE EL EMBARAZO

“Las actitudes son procesos claves para entender las tendencias del individuo en relación con objetos y valores del mundo externo, representan un residuo de la experiencia anterior del sujeto, estas perduran en el sentido que tales residuos son trasladados a nuevas situaciones, pero cambian en la medida en que nuevos residuos son adquiridos a través de experiencias y situaciones nuevas; es la tendencia individual a reaccionar, positiva o negativamente desde un valor social adquirido” (Padua, 1992).

Las actitudes están compuestas por tres elementos básicos que son:

- a) Un componente cognitivo: que se refleja en creencias y/u opiniones sobre hechos u objetos sociales.
- b) Un componente afectivo: que da cuenta del sentimiento o emoción (positivo o negativo) que está ligado al objeto.
- c) Un componente conductual: es el estado de predisposición o tendencia a responder o actuar de determinada manera, de mediar la liberación de los mecanismos de inhibición que actuaban sobre dicha disposición (Orsi, 1988).

A partir de esta estructura se identifican para la evaluación de las actitudes, diferentes dimensiones de las mismas:

- La dirección, que manifiesta por un lado al componente cognitivo que expresa el acuerdo o desacuerdo siendo una medida del componente afectivo.
- La intensidad o grado da cuenta del componente afectivo e indica la fuerza de los sentimientos que entraña la actitud expresada.
- Las actitudes son aprendidas, antes que innatas o resultantes del desarrollo constitucional y la maduración del organismo, se caracterizan por ser un producto de la interacción del individuo con su medio socio-físico.

- Centralidad, prominencia o grados de interrelación entre ellas.
- Tienen referentes específicos, ya sea de índole social o material.
- Son relativamente estables y perdurables. Dan cuenta de una red actitudinal con alto grado de asociación y /o interrelación, lo que expresa, la conformación de grupos o subsistemas que están dando cuenta del nivel de centralidad, abarcabilidad o prominencia del grado de la actitud en cuestión y dependerá de la fuerza de la red de interrelaciones el nivel de estabilidad del sistema actitudinal (Orsi, 1988).

Desde la perspectiva de la Teoría Funcional de las Actitudes se destaca el carácter motivacional implícito en las mismas y se mencionan cuatro funciones que caracterizan a la estructura actitudinal:

- La función adaptativa o de ajuste social de las actitudes individuales, que se ve reforzada a través del reconocimiento o aprobación social que se obtenga, así como por la satisfacción y refuerzo positivo, que implica haber alcanzado un objeto- meta.
- La función de defensa del yo refiere al hecho de que la actitud permite estructurar estilos de reacción que salvaguarden al yo (mediante mecanismos o formaciones como el prejuicio) de quedar confundido con un estímulo desestructurante.
- La función de expresión de valores y el afianzamiento del self, lo que a su vez actúa como reforzante de la conducta.
- La función de conocimiento, como expresión de una tendencia al dominio y predictibilidad del entorno mediante el establecimiento de la estabilidad y consistencia del mismo (Orsi, 1988).

2.2 IMPORTANCIA DEL APEGO MADRE – HIJO ANTES Y DURANTE EL EMBARAZO.

(VINCULO PRENATAL)

La relación madre-hijo, se estructura a partir de tres aspectos:

- El primero se refiere al vínculo e identificación de la mujer con sus figuras parentales, en donde su primera relación amorosa con la madre es fundamental para que se desarrolle su capacidad de identificarse más tarde con ella; si esta relación fue buena, será una buena madre y esposa, si fue conflictiva existe el peligro de que repita ese patrón. Algunas mujeres embarazadas idealizan a su propia madre como el prototipo que quisieran encarnar; otras luchan contra esa identificación.
- El segundo aspecto, tiene que ver con el condicionamiento sociocultural en el que la mujer se desenvuelve, el cual determinara la importancia del rol maternal. Es así como el vínculo materno se ve mediatizado; muchas veces no corresponde a una necesidad afectiva de mutua posesión, sino que expresa un modelo cultural de la maternidad.
- El tercero tiene que ver en la forma en como concibió, como vivió su embarazo, así como la relación con la pareja si es que existe (Varela & Espinoza, 2004).

Es importante recordar que debido a los motivos anteriormente citados, durante el proceso de gestación, la madre experimenta sentimientos ambivalentes hacia el hijo, amor y rechazo. Lo ama porque es parte de ella, en contraste, lo rechaza por la deformación que sufre su cuerpo, así como por los sacrificios y responsabilidades que se generan al ser madre mermando sus expectativas de vida, modificando su relación familiar o de pareja y su situación económica.

En la diada se establece la relación sumisión-sometimiento, la cual permite la estructuración psíquica del hijo, si bien, esta relación puede influir en su vida, es importante considerar que no lo determinan en su construcción como sujeto.

El ser humano al nacer es un ente desvalido e incapaz de sobrevivir por si solo; sus necesidades primarias son provistas y procuradas por la madre o por quien cumpla dicha función.

Disciplinas como la psicología presentan la idea de que la mujer es fundamental en la relación madre-hijo; estableciendo este vínculo como el primer espacio afectivo y de socialización, donde se juegan papeles que determinaran en demasía el tipo de relaciones futuras del hijo, por lo que el vínculo se torna inmodificable (Varela & Espinoza, 2004).

Sin embargo, no se puede señalar específicamente que el vínculo materno determine el desarrollo afectivo, corporal y cognitivo del niño. El núcleo familiar no es el único espacio de socialización en el que el ser humano se vincula a lo largo de su vida, es importante hacer referencia del discurso social que rige al individuo; es decir, el entramado social y cultural que está inmerso.

La vinculación de una madre con su bebé dependerá de los términos en que los que se haya dado la concepción. Idealmente todo comienza con el deseo de un hijo y se cristaliza a partir de la confirmación del embarazo. Durante el embarazo los padres vivencian la gestación del bebé real, feto percibido sensorialmente y objeto de observación del equipo médico, y la gestación del bebé ideal, telón de proyección de la vida psíquica parental impregnado de significado relacional actual y pasado (Varela & Espinoza, 2004).

El drama relacional madre - bebé se expresa así en una variada sintomatología que puede afectar el curso del embarazo y el desarrollo del bebé. Al confirmar el embarazo se observa la tonalidad afectiva que suscita: alegría, temor, inquietud, ansiedad. La historia del embarazo es útil para predecir el grado de aceptación del embarazo: si corresponde al deseo de uno o ambos progenitores, si fue planificado, si se integra o interrumpe el proyecto personal y familiar.

La percepción de los movimientos fetales ligadas a los mecanismos de defensa que la madre interpone en su relación interpersonal con el bebé, se conectan con su experiencia vincular transgeneracional y con su situación actual. Un bebé no deseado, puede inhibir la percepción materna de los movimientos fetales, un bebé concebido en un contexto de violencia puede tener una representación materna amenazante o

persecutoria y comenzar así su historia de agresividad dentro del útero. La imagen del bebé imaginario pierde nitidez para facilitar la acogida del recién nacido disminuyendo el perfil de confrontación entre el bebé imaginario y el bebé real (Varela & Espinoza, 2004).

2.3 IMPORTANCIA DE LA IMAGEN DEL CUERPO DE LA MADRE DURANTE EL EMBARAZO

La imagen corporal que tenga la madre durante el embarazo es un factor determinante en el vínculo materno, debido a que el esquema corporal es el mismo de manera relativa para todos los individuos de una misma edad y contexto social, pero la imagen que se construye durante el embarazo es diferente en cada mujer ya que está ligada a su historia personal, de tal manera que, el esquema corporal es una realidad de hecho, es nuestro vivir carnal al contacto de nuestro mundo físico, mientras que la imagen corporal es individual ya que se construye a partir del esquema, la historia propia del sujeto y su narcisismo.

Una de las consecuencias de la transformación del esquema corporal durante el embarazo es el hecho de que el ejercicio de la sexualidad de la mujer queda expuesto. Otra consecuencia de gran importancia es la nostalgia del cuerpo perdido, relacionado con el desarrollo psicosexual de la mujer embarazada y en algunos casos se refleja en el rechazo hacia el hijo por medio de vómito, náuseas, disfunciones intestinales, etc., producto del cambio fisiológico de dicho proceso.

Durante el embarazo la mujer abandona sus ropas habituales que eran parte de su imagen corporal y las cambia por ropa más cómoda. Estos cambios la enorgullecen, pero al mismo tiempo la perturban debido a la pérdida de su belleza y juventud. A algunas mujeres les preocupa no ser atractivas para el sexo opuesto, incluso a las mujeres casadas les angustia perder a su esposo (Varela & Espinoza, 2004).

2.4 EL PAPEL DE LAS HORMONAS EN EL VÍNCULO MADRE- HIJO

El vínculo madre-hijo se ve influenciado por las hormonas en los estados emocionales durante el embarazo. La mayoría de las mujeres manifiestan una determinada inestabilidad emocional cuando sus hormonas presentan aumentos o disminuciones significativas de concentración en la sangre. (Sebastiani, 2004).

La sola idea de que un bebe crezca dentro del organismo es capaz de movilizar los sentimientos más primarios; si a esto le sumamos el incremento de las concentraciones de hormonas de los primeros tres meses, la mezcla puede ser lo suficientemente intensa como para justificar los cambios emocionales que se producen.

No es común ver que, aunque una mujer muestre felicidad relacionada con su embarazo frente a cualquier motivo rompa en un repentino llanto y luego recupere en pocos minutos su estado de felicidad anterior. Tampoco es raro encontrar a mujeres que normalmente son vivaces e inquietas sumidas en periodos de depresión, irritabilidad o ansiedad.

Otro grupo está constituido por mujeres que son reconocidas por su eficiencia, inteligencia y organización, pero que ven perturbados tanto su habitual manejo como su capacidad para enfrentar los problemas cotidianos por la llegada del embarazo: no pueden tomar decisiones correctas y se muestran titubeantes ante situaciones que antes manejaban con claridad y soltura.

Es necesario que comprendan que están viviendo una situación emocionalmente no estable, tomándose un tiempo extra para resolver o decidir diferentes situaciones. Para otras mujeres el embarazo es la mejor etapa anímica y productiva (Sebastiani, 2004).

2.5 EL VÍNCULO MADRE- HIJO DESPUÉS DEL NACIMIENTO.

Este vínculo es una conexión casi instantánea entre los padres y el recién nacido, cuando cada uno de ellos lo toca en las primeras horas después del parto. Muchas personas han llegado a creer que el vínculo es un pegamento social mágico de importancia decisiva, observándose este vínculo mágico principalmente en madres que no habían aceptado el embarazo. En niños no deseados, rechazados y accidentales se da el vínculo mágico, cuando la madre escucha el primer llanto de su hijo.

Diane Eyer, una experta en ciencias sociales, ha concluido que el apego instantáneo es una construcción social, una idea formada en oposición a la visión médica, y al patriarcado de las maternidades tradicionales que da por hecho que la madre tiene la obligación de querer a sus hijos (Berger, 2004).

Según distintas culturas el embarazo puede ser vivido como un periodo difícil el cual trae como consecuencia malestares físicos y complicaciones, además se espera que la mujer sufra el embarazo. En algunas sociedades en las que este proceso es concebido como natural y sin complicaciones o peligro, suelen transcurrir con facilidad, incluso, para algunas mujeres establece un gran momento en su vida.

Un factor importante que determinara el concepto de maternidad será determinado debido a la experiencia que la madre haya tenido con su progenitora, ya que tiende a identificarse con ella y con el ambiente en el que fue criada, si este ambiente fue angustioso entonces el embarazo se tornara del mismo modo. En contraparte si el embarazo es vivido de forma gratificante la madre dará a luz con facilidad y recibirá al hijo positivamente.

Otros aspectos que afectan la vivencia del embarazo son los antecedentes emocionales y la historia de vida de la mujer, la situación en la que se presenta el embarazo, la actitud que tenga durante su gestación, parto y puerperio. Otras situaciones que afectan esta vivencia son: si el embarazo fue planeado, si se cuenta con una buena relación de pareja, si existe una situación económica suficiente, si se cuenta con figuras

de apoyo con las que se pueden compartir temores, angustias y necesidades (Atkin, 1988).

Históricamente ser madre es la función principal de la mujer, el proceso por el que tiene que pasar una embarazada es de incorporación y aceptación del feto; diferenciación entre la madre y su bebé como individuo y la separación de la madre con su bebe en el parto, para así lograr una aceptación adecuada del hijo, todo esto puede provocar en la mujer regresiones que son necesarias, ya que estas le permiten la integración de todo el proceso del embarazo para así lograr superar el reto del maternaje y cuidado del bebe (Atkin, 1988).

2.6 EL IMPACTO INICIAL Y LA CRISIS DE LOS VALORES PERSONALES DE LA MADRE ANTE LO INESPERADO.

En general, las madres tienen grandes planes y perspectivas para sus hijos, y suponen que serán los más inteligentes, bonitos y de mejor conducta. Con éstas expectativas es fácil imaginar el profundo impacto y desilusión que experimentan al tener un hijo con alguna deficiencia. Todas sus esperanzas e ilusiones se desmoronan y tienen que empezar a construir su mundo a partir de una noticia no esperada y tan difícil de aceptar al confirmarla (Nagore, 2000).

El temor a tener un hijo anormal, suele ser un temor de todas las embarazadas, pero más intensamente expresado en las primerizas, sobretodo en el último trimestre del embarazo, por la cercanía del parto y por la inquietante preocupación del resultado del embarazo. El miedo que se expresa ante la posibilidad de alguna deformación, implica que la mujer en esta etapa ya construyo un ideal del hijo que espera, un ideal que se sustenta en sus propios deseos y no solo ella, sino la gente que está a su alrededor como lo es su pareja y la familia, por lo tanto el hecho de que exista el riesgo de alguna complicación la remite a la perdida de ese ideal ya que fundó alrededor de la imagen del hijo (Videla, 1990).

Videla explica este temor con base en la falta de experiencia previa necesaria para corroborar su capacidad de engendrar hijos sanos e íntegros.

Algunos autores afirman que este temor proviene de identificar al feto con ideas agresivas reprimidas, no conscientes, que toda mujer poseyó en la infancia con respecto a su madre, cuando esta era vista como la poseedora de los bebitos que toda niña desea para sí y que expresaba a diario con los juegos con muñecas (Videla, 1990).

Nuevamente se observa la importancia que tiene la identificación con la madre y la relación que se tuvo en el proceso de desarrollo; puesto que, el decidirse a ser progenitor desencadena, sobre todo en la mujer una nostalgia que puede suministrar motivaciones negativas o positivas respecto al embarazo (Jessner, 1983).

Es importante mencionar que este temor es muy latente, debido a que, en el entorno social, a la mujer se le atribuye, en muchos casos, la responsabilidad de una problemática de este tipo; nuevamente teme a la descalificación como madre, al no poder engendrar un hijo sano y con todas sus capacidades. A pesar de que en la actualidad existen muchos adelantos científicos que le dan a los hijos la posibilidad de un mejor crecimiento y desarrollo, socialmente persisten estas descalificaciones y desigualdades para personas que tengan algún problema físico o mental. Por esta razón las madres y también los padres temen afrontar este tipo de situaciones. Debido a esto surge una crisis a tan inesperada situación en el rol de padres pero también como pareja.

La crisis de lo inesperado, por lo general dura poco tiempo, pues una vez que la madre se repone del impacto inicial empieza a sentir muchas tensiones. La crisis de valores sobreviene porque la madre se encuentra repentinamente en una situación de valores conflictivos. La madre vive en un ambiente social en el que sobresale la idea de que tiene que amar, acariciar y proteger a su bebé sin importar sus características físicas y psicológicas. Sin embargo el niño al que está obligado a amar en lugar de ser

inteligente y divertido como la mayoría de los niños sin discapacidad, probablemente será lento y/o tendrá problemas psicomotores mayores (Nagore, 2000).

Puesto que los niños especiales no son aceptados por la sociedad en general, muchas madres no logran modificar su mentalidad con respecto a éste cambio de valores, y tienen sentimientos de ambivalencia hacia su hijo; por un lado le aman por lo que es y por otro le rechazan debido a la problemática a la que se enfrentan, al mismo tiempo que la madre de un niño especial se ve obligada a enfrentar estos sentimientos de ambivalencia producidos por valores en conflicto, también debe afrontar realidades más concretas. De tipo económico; Un hijo especial va a requerir de otros servicios como visitas periódicas a especialistas en áreas de salud, asistencia a escuela especial de difícil acceso o mantenimiento.

Otra realidad concreta consiste en el tiempo adicional que va a necesitar la madre para atender a su hijo especial que probablemente verá afectado su estilo de vida, ya que se limitaran sus salidas y su vida social.

Por último existe la preocupación que incluye el modo de aceptación del círculo social de la madre ante la situación, el cual puede ser de apoyo o rechazo. (Nagore, 2000).

2.7 DUELO DE LA MADRE POR LA PÉRDIDA DEL HIJO IDEAL.

El duelo psicológico es el proceso que sigue a algún tipo de pérdida. Esta pérdida se asocia generalmente a la muerte, pero se puede dar duelo sin que se presente esta; (como tras la ruptura de una relación). El duelo se ha enfocado a la respuesta emocional, pero también tiene una dimensión física, cognitiva, filosófica y de la conducta que es vital en el comportamiento humano y que ha sido muy estudiado a lo largo de la historia (Krueger, 1988).

El cambio repentino y trascendente que causa en la vida de la madre el tener un hijo con daño cerebral generado por falta de oxígeno, cambia su concepto de sí misma y del futuro, esto conlleva en la madre un proceso de duelo el cual puede o no ser superado

a partir de las expectativas que tenga la madre.

Lo importante para la madre del niño con daño cerebral no es solo el trauma ocasionado por la pérdida del hijo ideal, sino su interpretación de la causa y el significado de tales acontecimientos; en lo que se refiere al niño, un factor de gran importancia en la percepción psicológica de un defecto físico es la actitud que muestren sus padres ante este evento (Krueger, 1988).

Los niños dependen de las respuestas enfáticas reflejas de sus padres para desarrollar un sentido coherente de sí mismos, y en gran medida llegan a verse tal y como perciben que sus padres les ven.

La importancia psicológica de los defectos físicos depende del grado de incapacidades emocionales y aspectos compensatorios que producen, según los defectos físicos sean menores, moderados o graves. Es importante reconocer en que forma tiene consecuencias la actitud de la madre sobre la propia estima, el autoconcepto, y el narcisismo que le provoca a su hijo.

El individuo herido generalmente se abre paso y progresa pasando por las fases normales y esperables de adaptación en un momento de traumatismo e incapacidad. Esta experiencia es vivida como un trauma que se debe procesar entendiendo el proceso que sugiere Krueger y que se divide en:

SHOCK

Es la reacción inmediata de la madre ante un traumatismo, hay una evidente falta de integración de un número excesivo de estímulos. La madre es incapaz de asumir o comprender la magnitud o gravedad de lo sucedido o sus consecuencias, tal estado de embotamiento puede ser tanto emocional como físico y durar desde unos instantes hasta varios días (Krueger, 1988).

RECHAZO

La no aceptación de la madre ante este hecho resulta, inicialmente, bastante lógica; debido a que es un cambio repentino en la vida de cualquier persona, el rechazo puede incluir la idea de que la recuperación será completa y vigorosa.

Este periodo se puede prolongar por unos días o varias semanas. Junto a la negativa a aceptar que el defecto sea grave o irreversible se presenta la esperanza de que en el futuro pueda solucionarse la incapacidad. Aunque el proceso de rechazo es adaptativo y protector para asegurar que el paciente no se vea abrumado inicialmente es necesario que con el tiempo se suavice a fin de permitir que el sujeto comprenda y asuma la pérdida, reconociendo sus consecuencias (Krueger, 1988).

REACCIÓN DEPRESIVA

El rechazo que la madre presenta da paso gradual a un reconocimiento y una comprensión más plenos del alcance y gravedad de la pérdida o enfermedad, en este momento surgen el duelo y la depresión, es frecuente que los esfuerzos rehabilitadores vigorosos enfrenten bruscamente al paciente con la innegable evidencia de una pérdida irreversible.

La depresión en la madre es una respuesta normal, esperable como reacción ante un acontecimiento inesperado, como es el caso de la pérdida del hijo ideal. Si no se da esta reacción, aun cuando sea transitoriamente, debería de sonar una alarma ya que la ausencia de depresión indica que no se ha reconocido emocionalmente la realidad de la pérdida (Krueger, 1988).

ADAPTACIÓN.

Un enfoque inicial consiste en valorar las estrategias que para afrontar su situación ha utilizado la madre en anteriores estados de estrés. Afrontar la situación consiste en desplegar conductas estratégicas destinadas a solucionar problemas y reducir estrés. Las conductas empleadas para enfrentar la situación propia se pueden descubrir tomando como punto de partida la forma habitual de afrontar otras situaciones

importantes (Krueger, 1988).

2.8 MECANISMOS DEFENSIVOS DE LA MADRE ANTE EL HIJO CON DAÑO CEREBRAL

Los mecanismos de defensa (o estrategias de afrontamiento) son procesos psicológicos automáticos que protegen al individuo frente a la ansiedad y las amenazas externas (como una situación embarazosa) o internas (como puede ser un recuerdo desagradable). El individuo suele ser ajeno a estos procesos (Nagore, 2000).

Las madres presentan diversas reacciones que expresan una adaptación deficiente ante lo sucedido, tienden a hacer un uso exagerado de mecanismos de defensa; entre los más comunes están la culpa, la negación, y el rechazo; antes explicado, pero puede utilizar otros más.

CULPA.

El sentimiento de culpa y el de vergüenza que lo acompaña es la sensación que se experimenta cuando se ha hecho algo malo, estos sentimientos son bastante irracionales. Algunas madres ven al niño o niña con este problema como un castigo de Dios por alguna falta grave cometida en el pasado.

Muchas madres se sienten culpables no por tener un niño con deficiencia, sino por las reacciones que sienten hacia él o ella. Lo cierto es que probablemente todas las madres sienten cierto malestar por sus hijos o hijas en algún momento, y lo mejor sería que todos reconocieran que ésta es una reacción normal y no algo por lo que deben sentir vergüenza (Nagore, 2000).

NEGACIÓN

Otra reacción muy común en las madres al descubrir que su hijo es especial es el mecanismo de defensa de la negación; ésta negación toma diferentes formas, una de ellas es la renuencia de admitir que el trastorno de su hijo no tiene remedio y que el niño no lograra a ser totalmente independiente. La forma más extrema de la negación

es simplemente negarse a admitir que su hijo es de alguna manera diferente a los demás.

Por lo general, las madres dedican mucho tiempo a su hijo con deficiencia hasta olvidar casi totalmente a sus demás hijos y de su pareja. Tratan al niño más discapacitado de lo que realmente está, en forma sobreprotectora o todo lo contrario, escondiéndolo o avergonzándose de él; la madre no permite que el niño se aleje de su vista renunciando a toda vida social y sus demás intereses para cuidarlo.

Mary (1990) y Ryde-Brandt (1990), dan por supuesto que todas las madres que tienen un hijo especial padecen de una pena o tristeza crónica durante toda su vida. El grado de dolor varía de una madre a otra pero la mayoría da muestra de ello. Señala abiertamente que la pena no es una reacción neurótica, sino una reacción perfectamente natural y normal aunque muchas de ellas procuran ocultar en público su depresión y su dolor (Nagore, 2000).

2.9 CONDUCTAS DE ACEPTACIÓN Y ADAPTACIÓN DE LA MADRE ANTE EL HIJO CON DAÑO CEREBRAL

Muchas madres logran resolver adecuadamente su crisis de valores y aceptan a su hijo tal como es. La palabra aceptación se usa para describir lo que se considera una reacción saludable o adecuada ante el hecho de tener un hijo con capacidades especiales. Este proceso según Ingalls (1988), incluye características como son:

La madre que acepta, es capaz de percibir con más exactitud las habilidades del niño y está conciente de sus habilidades y recursos.

La madre que puede admitir en forma realista esta problemática y acepta que a veces será difícil, sin dejarse abatir por la compasión a sí misma, ni por la pena, ni por la culpa puede hablar francamente de su hijo sin sentirse avergonzada.

La madre que entiende la deficiencia de su hijo logra proporcionarle lo mejor posible dentro de sus posibilidades tanto en salud, como educación y recreación sin buscar neuróticamente una cura milagrosa.

La madre que se adapta a la situación de su hijo es capaz de darle la atención y el afecto que demuestra a sus demás hijos, sin rechazar al niño y sin amarlo tan exageradamente y llegar a la sobreprotección, que le impida la independencia de que puede ser capaz el niño.

Las actitudes hacia la maternidad pueden ser positivas o negativas dependiendo si existen complicaciones durante el embarazo, parto y puerperio, que deriven en algún tipo de daño cerebral (Nagore, 2000).

CAPÍTULO III

COMPLICACIONES DEL EMBARAZO, PARTO Y PUERPERIO QUE PUEDEN PROVOCAR DAÑO CEREBRAL.

Es importante conocer las posibles complicaciones a nivel fisiológico que se pueden presentar durante el embarazo, las cuales podrían provocar un daño cerebral al momento del parto y puerperio, por lo que iniciaremos conceptualizando estos términos.

PARTO.

“El parto es la culminación del embarazo, este se puede dividir en: preparto, que es la etapa anterior al parto, donde es posible que se experimente un leve dolor de la espalda. Antes del inicio del parto, posiblemente también se rompa la bolsa de líquido amniótico, lo que no causa dolor. En la primer etapa del parto se produce la dilatación del cérvix, para que él bebé pueda salir de la cavidad uterina y pasar por el canal de parto. Esta etapa habitualmente es rápida, sobre todo si la madre se mantiene de pie y en movimiento, de tal modo que la fuerza de gravedad favorezca la dilatación del cuello del útero. Muy pocos partos son indoloros, pero existen muchos métodos y formas de aliviar el dolor, entre los que es posible elegir” (Stoppard, 2002).

PUERPERIO.

Es el período que se extiende desde el nacimiento del feto y la expulsión de la placenta y sus membranas, hasta la regresión total de sus modificaciones orgánicas. Este periodo es conocido popularmente como “como la cuarentena”, en donde el cuerpo necesita alrededor de seis semanas para recuperarse de los cambios ocasionados por el embarazo, por el contrario, el tejido productor de leche de las mamas madura a los pocos días después del parto. En el útero se mantiene una especie de herida, menos sangrante cada vez situada en la zona de desprendimiento de la placenta del bebe. Al dar pecho se desencadenan contracciones uterinas por un reflejo complicado de tipo nervioso y hormonal, eso provoca la expulsión de restos de sangre, coágulos e incluso tejidos residuales, así como la reducción rápida del tamaño del útero y de la duración

del flujo. Este periodo es uno de los más importantes ya que genera un vínculo entre madre e hijo (Prinz, 1995).

3.1 PRINCIPALES COMPLICACIONES DURANTE EL EMBARAZO.

Hay un gran número de situaciones durante el embarazo que pueden complicar el desarrollo normal del bebé, desde la etapa gestacional hasta la etapa perinatal, entre las más comunes están:

HIPERTENSIÓN GESTACIONAL (PRECLAMSI)

La hipertensión es la complicación médica más común del embarazo, con valores de presión arterial de 140/90 o más altos en alrededor de 10% de las embarazadas. Es más común en las mujeres jóvenes durante el primer embarazo y en las mujeres que han tenido varios hijos y de mayor edad.

La preclamsia en la mayoría de las mujeres se presenta con un aumento de peso y notable hinchazón sobre todo en la cara y las extremidades superiores (brazos y piernas) (Ahued, 2003).

Por lo general, las mujeres con hipertensión gestacional han tenido varios partos, tienen sobre peso, y antecedentes familiares positivos de hipertensión. Por razones no conocidas, el embarazo es un estrés que genera hipertensión en mujeres susceptibles.

Una de las características más llamativas del embarazo es que la presión arterial descienden poco después del nacimiento (Ahued, 2003).

ENFERMEDADES RENALES (INFECCIÓN DE VÍAS URINARIAS)

Durante el embarazo normal se producen cambios significativos en la estructura y función del riñón y vías urinarias, los cuales dan como resultado ciertas complicaciones durante este proceso.

Aunque algunas enfermedades del riñón y las vías urinarias pueden asociarse por azar con el embarazo, éste predispone al desarrollo de enfermedades de las vías urinarias. En otros casos, el embarazo puede empeorar la enfermedad renal y sus secuelas (Williams, 2003).

Una de las alteraciones anatómicas más significativas inducida por el embarazo es la dilatación de las vías urinarias. Una consecuencia importante de la dilatación y la obstrucción son las posibles infecciones urinarias serias.

Los microorganismos que causan infecciones urinarias son los de la flora perineal normal. En él hay evidencia de que algunas cepas de escherichia coli tienen cilias que aumentan su virulencia (Williams, 2003).

INFECCIÓN E INFLAMACIÓN INTRAUTERINA.

Se define como la invasión microbiana de la cavidad uterina. La infección intrauterina se encuentra frecuentemente asociada a prematuridad y condiciona un aumento significativo de la morbilidad materna y perinatal.

De un 10 a un 15% de las pacientes con trabajo de parto prematuro tiene inflamación intrauterina. Esta proporción se eleva a un 20-25% en aquellas que efectivamente terminan dando a luz un recién nacido prematuro (Cabero, 2006).

MADRES DIABÉTICAS.

Es necesario un estricto control de los niveles de glucosa durante el embarazo, debido a que las complicaciones que ocurren con mayor frecuencia en mujeres embarazadas con diabetes son el aborto espontáneo, trabajo de parto pretérmino, y trastornos hipertensivos (Reece, 2010).

NUTRICIÓN Y CRECIMIENTO FETAL ANORMAL.

El concepto de que el estado nutricional materno durante el embarazo influye en el crecimiento fetal tiene bases firmes. Sin embargo, aún hay controversias e

incertidumbres en cuanto a lo grave que debe ser la deficiencia nutricional materna con objeto de afectar al feto, y en cuanto a las consecuencias que podría tener, en todo caso en el desarrollo la exposición prenatal a la deficiencia de nutrientes (Queenan, 1987).

DEFICIENCIAS ESPECÍFICAS EN LAS MUJERES EMBARAZADAS.

Las dos deficiencias específicas que se reconocen con mayor frecuencia en mujeres embarazadas son las de hierro y ácido fólico. Un gran porcentaje de mujeres tienen reservas bajas de hierro al principio del embarazo, y muchas de ellas desarrollan cierto grado de anemia por deficiencia de hierro durante la gestación.

Como la concentración de hemoglobina fetal, lo mismo que las otras variables hematológicas del feto, pueden ser normales en mujeres que tienen deficiencia de hierro, se ha recurrido a estas situaciones en muchas ocasiones como ejemplo para ilustrar las propiedades parasitas del feto.

No están claramente establecidas las consecuencias fetales de la deficiencia dietética del ácido fólico. Se han publicado datos que señalan la existencia de correlaciones entre las concentraciones bajas de ácido fólico en la sangre materna y la reducción del feto en peso y talla al nacer así como malformaciones congénitas en sus descendientes. En otros estudios, sin embargo, no se ha podido demostrar una relación entre la deficiencia de ácido fólico y los defectos de nacimiento (Queenan, 1987).

En los países en desarrollo se ha observado que la complementación de la dieta con ácido fólico durante el embarazo reduce la frecuencia de premadurez y aumenta el peso medio al nacer, independientemente de la duración de la gestación.

La administración de ciertos agentes quimioterapéuticos que compiten desde el punto de vista metabólico con el ácido fólico puede producir una deficiencia celular aguda del mismo. La situación más común en la mujer que desarrolla leucemia aguda durante el primer trimestre del embarazo se ha informado en la literatura varios casos del

síndrome resultante de anomalías congénitas múltiples. Pocos de estos lactantes han sobrevivido a los primeros días de vida (Queenan 1987).

No obstante con las complicaciones del embarazo causantes del daño cerebral, existen otras alteraciones durante la etapa perinatal que están directamente relacionadas con este daño.

3.2 PRINCIPALES COMPLICACIONES DURANTE EL PARTO

Debido a las complicaciones presentadas en el periodo perinatal, el recién nacido tiene probabilidades de manifestar impedimentos físicos, intelectuales, sociales o de la personalidad, que alteren su proceso de crecimiento y desarrollo normal, por lo tanto, el curso que tomen estas complicaciones, podrá determinar, las alteraciones neurofuncionales que pueden manifestarse con una amplia variedad de modalidades y diversos grados de discapacidad (Chávez, 2003).

Según los resultados obtenidos en la investigación las complicaciones que se presentaron con mayor frecuencia son las siguientes:

PARTO PREMATURO

Los niños pretérmino (que nacen antes de las 36 semanas de embarazo) y de bajo peso, tienen mayor riesgo que los niños de término de nacer deprimidos (sin fuerzas para realizar la función respiratoria normal) Pueden tener apnea (ausencia de respiración) o esfuerzo respiratorio inadecuado y por consiguiente tienen dificultad en la oxigenación y eliminación del bióxido de carbono así, el recién nacido deprimido que no puede iniciar una respiración espontánea adecuada tendrá, por lógica, disminución del oxígeno en la sangre (hipoxemia), acumulación del CO₂ y acidosis progresiva (Cabero, 2006).

Generalmente los neonatos que sufren una asfixia severa fallecen por falla multisistémica (se afectan todos los sistemas del organismo, principalmente el riñón y el cerebro) y los que sobreviven pueden quedar con daño neurológico severo.

ROTURA DE MEMBRANAS

El líquido amniótico se ha considerado un estanque inerte, producto de las excreciones fetales, cuya única misión es proteger al feto físicamente durante el embarazo así como la facilitación de la dilatación cervical durante el parto. Al mismo tiempo constituye un medio fetal desempeñando un papel activo en la relación madre-placenta – feto (Ahued, 2004).

Hay complicaciones relacionadas con la pérdida del líquido amniótico antes del término del embarazo, a esto se le llama Rotura Prematura de Membranas. Se entiende como rotura prematura de membranas a la salida de líquido amniótico en el embarazo de la semana 20 hasta 2 horas antes del inicio del trabajo de parto. Esto es causante de por lo menos el 33% de los embarazos prematuros. Al intentar tratamientos para la conservación de este, se corre el riesgo de provocar infecciones que no se detectan, aumentando la morbilidad en los neonatos.

La fisiopatología de la rotura prematura de membranas es multifactorial, la infección y la inflamación son sucesos importantes, los factores que se relacionan con esta rotura son: estado socioeconómico bajo, tabaquismo, enfermedades sexualmente transmisible, embarazo pretérmino previo, rotura prematura de membranas previa, antecedentes de amenaza de parto pretérmino, distensión uterina, sangrado transvaginal, cerclaje y amniocentesis. Todos estos tienen como causa común la degradación o inflamación local de las membranas disminuyendo su resistencia, aunque en muchos casos no tiene causa aparente.

En pacientes que han tenido un parto prematuro por rotura prematura de membrana tienen una mayor posibilidad de que les ocurra lo mismo en el próximo embarazo (Ahued, 2004).

3.3 PRINCIPALES COMPLICACIONES CAUSANTES DE DAÑO CEREBRAL PROVOCADO EN LA ETAPA PERINATAL

Dar a luz a un recién nacido prematuro es la causa más frecuente de morbilidad perinatal con un 28% de incidencia, ocasionando un dramático impacto social. La relación causal entre hipoxia intrauterina y parálisis cerebral ha dominado la práctica obstétrica durante 150 años. Datos recientes indican que la gran mayoría de las causas de parálisis cerebral tienen su asiento en el periodo perinatal. Los fenómenos inflamatorios que preceden al parto, incluyendo la infección intrauterina, determinan un riesgo probable de futuras secuelas neurológicas del niño (Cabero, 2006).

ASFIXIA DEL FETO DEL RECIÉN NACIDO

La asfixia es un aspecto patológico de curso agudo, que se origina a consecuencia de la insuficiencia de oxígeno en la sangre y en los tejidos y de la acumulación de productos suboxidados del metabolismo en el organismo.

En el feto intrauterino, la respiración de los tejidos se realiza gracias al aporte de oxígeno desde la sangre materna. De la misma manera tiene lugar la asimilación del oxígeno en el organismo del niño recién nacido, cuando todavía no se efectúa en el mismo la respiración externa después del nacimiento y se le mantiene aún unido al organismo materno, si ésta asimilación no se da de manera adecuada puede causar daño cerebral en el feto o incluso la muerte (Persianinov, 1970).

La asfixia durante el parto puede dar como resultado varias situaciones como son: la depresión del bebé, la muerte del bebé o en un período de recuperación durante el cual hay un mal funcionamiento de los órganos que puede tener consecuencias de largo efecto, principalmente las funciones del sistema nervioso.

Sin embargo la importancia de la asfixia intraparto como causa de lesión cerebral permanente ha sido evidentemente exagerada, especialmente en el caso del retardo del crecimiento. La asfixia solo desempeñará algún papel en los fetos especialmente

vulnerables (prematuros) y cuando su duración e intensidad sobrepasen los límites extremos (Carrera, 1997).

Fetos que han sufrido de un crecimiento intrauterino retardado (CIR) grave y que ha nacido con signos claros de asfixia han tenido posteriormente un desarrollo neurológico aceptable o normal. No obstante, de acuerdo con algunos informes, podemos decir que alrededor del 10 % de los niños con retraso mental profundos, graves a medios puede ser puesto en el pasivo del crecimiento fetal retardado o de sus consecuencias como son la hipoxia perinatal y la hipoglucemia neonatal (Carrera, 1997).

En otras palabras una cuarta parte de los subnormales atribuibles a problemas obstétricos o perinatológicos tienen como cuadro clínico un retardo del crecimiento intrauterino.

Se pueden distinguir dos tipos de alteraciones:

1. Alteraciones neurológicas graves del tipo de parálisis cerebral
2. Disfunciones cerebrales mínimas del tipo de los trastornos de coordinación y concentración, hiperactividad, trastornos del lenguaje, el aprendizaje y el comportamiento, trastornos disfuncionales del EEG, moderadas deficiencias del coeficiente intelectual, etc.

Algunos de estos trastornos, cuando no tienen bases neurofisiológicas se puede considerar que son consecuencia de actitudes sobreprotectoras de los padres, lo cual condiciona algunos hábitos de conducta (Carrera, 1997).

PROBLEMAS DE HIPOXIA DURANTE LA ETAPA PERINATAL

La hipoxia es la disminución del oxígeno en los tejidos o en la sangre. Las manifestaciones de hipoxia fetal se dan casi siempre unos minutos o unos días antes del nacimiento del bebé. En este caso, se habla de hipoxia fetal aguda es decir, todo estaba bien hasta el momento del parto (Dexeus, 1987).

Se dice que es crónica cuando hay problemas con la placenta o el cordón umbilical; puede haber síntomas prenatales como un brusco aumento de los movimientos del bebé, como si luchara en el interior del útero, seguido después de un período de disminución y falta de movimiento. La frecuencia cardíaca fetal disminuye, los latidos son débiles e irregulares.

Durante el trabajo de parto y durante el parto, el aspecto del líquido amniótico cambia de transparente a pintado de color amarillo o verdoso por meconio (materia fecal del bebé). Se dice que hay “sufrimiento fetal” y es un signo de alarma que indica que el bebé ha pasado por una situación grave, ocasionada por la disminución de oxígeno y provocando sufrimiento fetal (Dexeus, 1987).

Cuando la hipoxia es moderada hay un ligero aumento de los latidos del corazón del bebé (frecuencia cardíaca) y de la presión arterial, esto es para que se logre mantener una buena irrigación sanguínea a todo el organismo. Si la asfixia progresa, se presenta un descenso progresivo de la frecuencia cardíaca, de la presión arterial y del gasto cardíaco.

Después del parto. La palidez y la coloración azul de la piel, la dificultad para respirar y/o la falta de respiración junto con la lentitud del ritmo del corazón, la falta de respuesta a los estímulos y la flacidez de los músculos de brazos y piernas, integran otras tantas de las manifestaciones de la falta de oxigenación del bebé recién nacido (Dexeus, 1987).

LÍQUIDO AMNIÓTICO

Es un líquido claro y ligeramente amarillento que rodea el bebé dentro del útero durante el embarazo y que está contenido en el saco amniótico.

El líquido amniótico circula constantemente a medida que el bebé lo traga y lo inhala y luego lo libera.

El líquido amniótico ayuda:

- Al feto a moverse en el útero, lo cual permite el crecimiento óseo apropiado.
- Al desarrollo apropiado de los pulmones.
- A mantener una temperatura relativamente constante alrededor del bebé, protegiéndolo así de la pérdida de calor.
- A proteger al bebé de lesiones externas al amortiguar golpes o movimientos repentinos (Dexeus, 1987).

Inhalar o tragar líquido amniótico se vuelve peligroso cuando un recién nacido aspira una mezcla de meconio y líquido amniótico hacia los pulmones cerca del momento del parto.

Meconio corresponde a las primeras heces eliminadas por un recién nacido poco después del nacimiento, antes de que el bebé haya empezado a digerir leche, sin embargo, cuando los bebés están bajo estrés o tiene sufrimiento fetal elimina meconio mientras aún está dentro del útero dado que el suministro de sangre y oxígeno disminuye, con frecuencia debido a problemas con la placenta.

Una vez que el meconio ha pasado hacia al líquido amniótico circundante, el bebé puede broncoaspirar el líquido y esto bloquear sus vías respiratorias inmediatamente después del nacimiento provocando privación de oxígeno que puede derivar en daño cerebral.

La presencia de líquido amniótico manchado de meconio ocurre en 12 a 14 por ciento de los partos. Este ocurre con mayor frecuencia en recién nacidos que son prematuros y pequeños. De los infantes que presentan esta complicación el 4 por ciento fallece, constituyendo el 2 por ciento de todas las muertes perinatales. Los recién nacidos varones tienen una mayor predisposición a padecerlo (Dexeus, 1987).

Estas complicaciones pueden derivar en daño cerebral en diferentes grados.

3.4 DAÑO CEREBRAL

“El daño cerebral es un trastorno progresivo de la función motora debido a una lesión cerebral por excelencia, permanente, producida antes, durante o después del nacimiento” (Harmony, 2004).

Daño o disfunción son dos conceptos que se utilizan de forma indistinta; se considera que existe daño cuando mediante un procedimiento que evalúa la estructura del sistema nervioso, se demuestra una lesión anatómica; los tumores cerebrales y los infartos producidos por la oclusión de algún vaso en el mismo órgano, son ejemplos claros de un daño.

Cuando no puede demostrarse una lesión anatómica; pero se comprueba la existencia de un déficit o una alteración del funcionamiento cerebral se habla de disfunción.

En los niños, se hace referencia al daño cerebral cuando, previo un examen neurológico, se encuentran signos y síntomas de una lesión localizada, como en aquellos casos en los que es evidente una lesión motora o una lesión en alguna área sensorial, cuando existe disfunción no es posible demostrar la presencia de una alteración localizada, debido al que el resultado del examen es normal o se observan ligeras alteraciones que impiden una localización, se distingue entre signos y síntomas duros y blandos. En lo duros se encuentra por ejemplo una parálisis o la presencia de convulsiones; en los blandos una ligera torpeza motora o una alteración del sueño. Los signos duros se relacionan con un daño orgánico y los blandos sino puede comprobarse por otros métodos la presencia de lesión, con una disfunción (Harmony, 1987).

Existen múltiples factores que pueden producirlo, tales como la hipoxia, la asfixia, la prematurez, la isquemia (disminución de la irrigación sanguínea), la desnutrición, la falta de estimulación sensorial, los traumas craneoencefálicos, la fiebre alta sostenida, entre otros. El efecto de estos factores en el sistema nervioso (SN) es distinto según su grado de maduración, por ejemplo la isquemia cerebral transitoria que se produce en el recién

nacido durante un parto prolongado tiene mayor consecuencias que si se presenta en un adulto.

Se puede identificar un conjunto de signos y síntomas que se conocen como síndrome de disfunción cerebral, tal vez clasificable en tipos que reflejan la influencia de diversos factores secundarios (Harmony ,2004).

El síndrome de disfunción cerebral como cualquier otro del campo de la patología es multifactorial y existe en grados.

Se trata de una condición diagnosticable, en la cual por la evidencia, obtenida hasta ahora los factores orgánicos parecen ser esenciales, sin que los factores ambientales y sociales dejen de ejercer una influencia importante al interactuar con aquellos.

Como consecuencia de lo anterior el síndrome se caracteriza por la manifestación del niño afectado, necesariamente con alteraciones de conducta, de la subjetividad y del organismo y sus funciones (Harmony ,2004).

3.5 CONSECUENCIAS DE DAÑO CEREBRAL PROVOCADO EN LA ETAPA PERINATAL (DISCAPACIDADES)

De las alteraciones que sufren los niños la parálisis cerebral parece ser la más compleja y su atención necesita ser con un equipo interdisciplinario ya que se trata de una afectación multifuncional en el cual existen complejidades de diversos tipo como son: neuromotrices, perceptivos, cognitivos, sociales y de comportamiento (Santucci, 2003).

El síndrome de Parálisis Cerebral se conoce hace más de un siglo, sin embargo se desconocen los aspectos psicológicos y educativos. El medico inglés William Little escribió en 1844 sobre distintas deformidades físicas y en 1862 publicó el primer trabajo sobre la influencia del parto anormal y con alteraciones, en el describe cuadros clínicos como aumento del tono muscular en las piernas y babeo. Otro teórico que describió la

Parálisis Cerebral fue Freud, quien la describió como la afectación del resultado de la encefalitis y menciona que se debe a factores congénitos y a complicaciones perinatales.

Sin embargo la definición más aceptada de Parálisis Cerebral fue dada por Phelps en 1950: "Trastorno persistente pero no invariable de la postura y del movimiento debido a una lesión no evolutiva del encéfalo antes de que su crecimiento y desarrollo se completen" (Santucci, 2003).

Por lo anterior la definición de Parálisis Cerebral que más se complementa es: Un conjunto de síndromes neurológicos residuales, debido a lesiones no evolutivas del encéfalo provocado por noxas que han actuado en el periodo prenatal, natal y posnatal (hasta el tercer año) su principal característica es un trastorno motor que puede o no puede acompañarse de trastornos psíquicos, sensoriales y/o de lenguaje.

Si bien esta lesión no es progresiva, sus manifestaciones clínicas pueden cambiar con el transcurso del tiempo debido a la plasticidad en el desarrollo del cerebro, esto es, la capacidad que tiene el cerebro para reestructurarse funcional y estructuralmente tras alguna agresión. Esta es eficaz en un cerebro inmaduro especialmente y sus manifestaciones van cambiando conforme va madurando el cerebro (Puyuelo M, 1996).

Este trastorno motor puede agravarse con el paso del tiempo y la lesión tiene su origen en el desarrollo del cerebro. Las lesiones encefálicas según María A. Rebollo además de presentar síndromes motores, también pueden originar otros, tales como: epilepsia, deficiencia intelectual, trastornos de carácter y de conducta.

Las causas del daño cerebral pueden presentarse por los siguientes factores:

- ❖ Predisposición genética.
- ❖ En la Etapa Prenatal por hipoxia, rubeola, exposición a rayos X y diabetes.
- ❖ En la Etapa Perinatal por desprendimiento de la placenta, prematuridad, anoxia y trauma.

- ❖ En la Etapa Posnatal por enfermedades infecciosas, accidentes cardiovasculares, meningitis y encefalitis (Santucci, 2003).

La clasificación que hace Santucci de la Parálisis Cerebral según Tipo, Tono, Topografía y Grado es la siguiente:

Tipo	<i>Espasticidad</i> <i>Atetosis</i> <i>Ataxia</i>
Tono	<i>Isotónico</i> <i>Hipertónico</i> <i>Hipotónico</i>
Tipografía	<i>Hemiplejía - Hemiparesia</i> <i>Diplejía – Diparesia</i> <i>Cuadriplejía – Cuadriparesia</i> <i>Monoplejía – Monoparesia</i> <i>Triplejía – Triparesia</i>
Grado	<i>Grave</i> <i>Leve</i> <i>Moderado</i>

En la presente investigación se tomó en cuenta la clasificación que hace Santucci de Parálisis Cerebral, que la divide en tres tipos:

Parálisis Cerebral Espástica: es una condición en la cual hay demasiado tono muscular o músculos apretados; los movimientos son tiesos, especialmente en las piernas, en

los brazos y/o espalda. Los niños con esta condición, mueven las piernas torpemente, girando o en salto de tijera las piernas, este es el tipo de Parálisis Cerebral más común.

Parálisis Cerebral Atenoide: también conocida como Parálisis Cerebral Discinetica, esta puede afectar los movimientos del cuerpo entero, involucra movimientos lentos e incontrolados así como bajo tono muscular que causa dificultades para sentarse en forma derecha y para caminar.

Parálisis Cerebral Mixta: Es una combinación de los síntomas mencionados anteriormente, un niño con esta alteración, tiene tonos musculares altos y bajos; algunos músculos son demasiado apretados, otros demasiado sueltos y con esto se crea una rigidez pero al mismo tiempo movimientos involuntarios (Santucci, 2003).

Se ha demostrado que los niños que presentan Parálisis Cerebral, pueden tener una inteligencia superior a la normal, normal o inferior a la normal. Su rendimiento intelectual puede estar disminuido por lo cual con una atención especializada y con la ayuda de sus familiares este se estará moldeando para que su personalidad se desarrolle plenamente a pesar de sus dificultades motoras (Santucci, 2003).

CAPÍTULO IV

METODOLOGÍA

JUSTIFICACIÓN

Las actitudes que presentan las madres de niños con problemas por complicaciones perinatales, pueden ser evaluadas a través de un cuestionario en el que se investiga cuáles fueron las probables causas de este padecimiento y qué conducta presenta actualmente la madre ante tal problema.

La causa más frecuente de padecimientos neurológicos en el período posnatal temprano, es origen de secuelas neurológicas a corto, mediano y largo plazo, tales como: retraso psicomotor, parálisis cerebral, atrofas musculares, sordera, ceguera, crisis convulsivas, trastornos de conducta y aprendizaje, entre otras.

Se estima en diversos países que entre 2 y 4 de cada 1,000 recién nacidos de término sufren asfixia antes o durante el parto. Aproximadamente entre el 15% y el 20% de ellos fallecen en el periodo neonatal (cifra que alcanza el 60% en prematuros). De los que sobreviven, el 25% presenta déficit neurológico (INEGI, 2000).

En México la existencia de datos epidemiológicos que permitan conocer la dimensión del problema son escasos. El XII censo de población del año 2000, los problemas relacionados con el embarazo, parto y puerperio representaron el 33.9% de la morbilidad total. Este censo reporta datos generales que permiten inferir la magnitud de los problemas perinatales.

Ciertas afecciones como la asfixia e hipoxia entre otras originadas en el período perinatal fueron referidas como la 6ª causa de egreso hospitalario en el rubro morbilidad. El porcentaje de defunciones en menores de un año relacionadas con complicaciones durante el período perinatal para este mismo año fue de 50.2% (INEGI, 2000).

Del total de 99,489 niños que presentaron la morbilidad, murieron el 12.8%, mientras que el resto (89,746 niños) sobrevivió y constituye el grupo de riesgo de presentar daño neurológico, y durante su desarrollo diversos tipos y severidades de secuelas neurológicas. El porcentaje de discapacidad general nacional en el 2002 fue de 1,84 %, de un poco más de cien millones de habitantes.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que cada año hay cuatro millones de niños recién nacidos que presentan problemas perinatales, de los cuales 800,000 desarrollarán secuelas neurológicas como retraso psicomotor, parálisis cerebral, espasticidad, hemiparesia, atrofia muscular, entre otros (INEGI, 2000).

Debido a estos datos consideramos importante realizar la investigación en mujeres que han tenido algún hijo con daño cerebral provocado en la etapa perinatal.

Para la mayoría de las mujeres, el embarazo es una etapa donde tiene todas sus ilusiones puestas, la cual se ve afectada si existen complicaciones que provoquen un daño cerebral, derivando una discapacidad.

Esto a su vez provoca en la madre diferentes actitudes ante el impacto de saber que tendrá un hijo con capacidades diferentes y perdiendo la ilusión del hijo ideal que ella esperaba.

La información que se recabe en esta investigación servirá para orientar a las madres, tanto en su comportamiento personal así como en la relación que se establezca con el niño especial, inclusive con el resto de la familia. Esto pretende coadyuvar a futuras investigaciones buscando que se les brinde apoyo a las madres que vivan circunstancias similares, entre estos, el apoyo psicológico en el momento del diagnóstico, proporcionando información acerca del padecimiento tanto a la madre como a la familia donde el niño se desenvolverá; para optimizar su desarrollo así como en el seguimiento terapéutico debido al duelo por que atraviesa y que influye en sus actitudes hacia su hijo.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿El cuestionario desarrollado en esta investigación está proporcionando información suficiente proveniente de la madre para una mejor orientación sobre el trato hacia el hijo con este tipo de problemas?

OBJETIVO

Recabar información a través de un cuestionario que permita un mejor conocimiento del problema que promoverá un trato adecuado hacia el hijo con la problemática actual.

SUJETOS

La muestra está conformada por 92 mujeres madres de hijos que tengan daño cerebral.

CRITERIO DE INCLUSIÓN

Madres que tengan al menos un hijo con daño cerebral y que este daño haya sido provocado en la etapa perinatal, es decir, al momento del parto. Un requisito para formar parte de la investigación es que la edad de sus hijos oscilara entre el primer año de vida hasta los 11 años.

TIPO DE ESTUDIO

El tipo de estudio es Exploratorio debido a que hay poca información sobre el tema, no experimental ya que no se tiene control de las variables, descriptivo, *ex post facto* ya que se trata de hechos consumados, transversal ya que se efectuó en un solo momento temporal.

ESCENARIO

Se trabajó con madres del Centro de Rehabilitación Integral Querétaro. Debido a la complejidad de las características requeridas para la investigación.

MUESTREO

Para fines de este estudio se seleccionó una muestra no probabilística. Por intereses de la investigación solo se tomaron en cuenta a las madres de niños que hayan sufrido el daño cerebral específicamente en la etapa perinatal.

INSTRUMENTO

El instrumento usado fue un cuestionario que consta de 5 páginas, la primera muestra el nombre del cuestionario y posee preguntas referentes a datos de antecedentes familiares y clínicos. En la segunda página se encuentran las instrucciones, debido a que el cuestionario está diseñado para aplicación grupal e individual o la autoaplicación.

A partir de la segunda página y después de las instrucciones se encuentran los 74 reactivos en escala tipo Likert con 5 opciones de respuesta que son: nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre y siempre. Dicho cuestionario está constituido por las siguientes áreas. Área Médica con 8 reactivos, área educativa con 6, área familiar con 14, área social con 16, área cultural con 7, área afectiva 14 y el área laboral con 9 reactivos. Distribuidos aleatoriamente.

PROCEDIMIENTO

El cuestionario fue aplicado en el Centro de Rehabilitación Integral Querétaro debido a las características especiales que se requerían para pertenecer a la investigación.

Para la aplicación de los cuestionarios se necesitó un permiso previo de los directivos de dicha institución, el cual fue solicitado por la directora de la presente investigación; la maestra Alicia Migoni.

La selección de las participantes se inició realizándoles preguntas acerca del nacimiento de su hijo; como el diagnóstico y la causa del daño, al seleccionar a las madres que mencionaban que el daño cerebral había sucedido en la etapa perinatal se les explicaba lo que era la investigación y cuál era su objetivo, posteriormente se les pedía su apoyo para participar en ella, haciendo mención y énfasis que todos los datos requeridos eran anónimos y confidenciales. Si la madre aceptaba voluntariamente pertenecer a la investigación se aplicaba el cuestionario de manera personal y privada. Al finalizar la aplicación se les agradeció su cooperación y se les brindó el apoyo psicológico en caso de necesitarlo debido al contenido de las preguntas.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó un análisis estadístico denominado descriptivo para obtener información relevante de los diferentes ítems que conforman el cuestionario. Dicho análisis se efectuó a través del programa estadístico SPSS-IBM versión 18.

ANÁLISIS DE CONFIABILIDAD

Se realizó el análisis de confiabilidad de los 74 reactivos, eliminando 23 preguntas, debido a que no cubrían el nivel de correlación mayor a **.30** o era negativo. Por lo que el cuestionario final consta de 51 reactivos. Quedando el área Médica con 4 reactivos, área educativa con 3, área familiar con 7, área social con 13, área cultural con 6, área afectiva 13 y el área laboral con 5 reactivos. Con una confiabilidad de .92.

	Media de la escala si se elimina el reactivo	Varianza de la escala si se elimina el reactivo	Alfa de Cronbach si se elimina el reactivo
P1	216.49	630.450	.927
P5	216.76	607.964	.924
P8	217.78	602.612	.925
P9	216.52	618.494	.925
P10	216.85	622.548	.926
P11	216.78	610.787	.925
P12	217.25	602.607	.925
P14	216.66	626.621	.927
P15	216.49	631.000	.927
P16	216.43	630.732	.927
P17	216.96	608.943	.926
P18	217.63	604.148	.925
P19	216.62	624.656	.926
P20	218.28	604.029	.926
P21	216.67	612.266	.924
P22	216.87	617.851	.926
P23	216.54	620.317	.925
P25	216.59	618.509	.925
P26	216.51	628.450	.927
P27	217.63	604.038	.927
P28	216.99	600.626	.924
P29	217.04	618.613	.927
P30	217.23	597.057	.924
P31	218.02	596.857	.925
P32	216.79	615.023	.925
P38	216.60	610.924	.924
P39	217.07	603.446	.925
P40	216.49	630.648	.927
P41	218.61	602.878	.927
P42	216.52	625.681	.926

	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
P43	216.47	621.241	.925
P45	216.39	628.570	.926
P47	216.58	621.939	.926
P49	217.74	606.393	.927
P50	216.62	619.535	.926
P52	216.43	632.073	.927
P53	216.72	621.172	.926
P54	217.24	620.865	.927
P57	217.01	620.165	.927
P59	216.97	608.230	.926
P60	216.48	629.065	.927
P62	216.49	629.176	.927
P63	216.49	622.934	.926
P64	216.71	613.792	.925
P66	218.82	610.042	.928
P68	216.65	619.328	.926
P69	219.08	612.577	.928
P70	217.35	610.339	.926
P71	216.50	630.473	.927
P72	216.62	622.524	.926
P74	217.28	610.667	.926

CAPÍTULO V

RESULTADOS

La muestra quedó conformada por 92 madres con una amplitud de edades que van desde los 18 años hasta los 62 años con una media de 30.4 años y una D.E. = 7.9 años.

TABLA 1. EDAD DE LA MADRE

Años	Frecuencia	Porcentaje
18-28	40	43.5
29-38	40	43.5
39-48	10	10.9
49-58	1	1.1
59-62	1	1.1
Total	92	100.0

El 62% de las madres son personas casadas y el 17.4% son solteras como se observa en la tabla número 2.

TABLA 2. ESTADO CIVIL

	Frecuencia	Porcentaje
Soltera	16	17.4
Casada	57	62.0
Unión Libre	15	16.3
Divorciada	3	3.3
Separada	1	1.1
Total	92	100.0

Con respecto a la ocupación de las madres entrevistadas resalta que casi tres cuartas partes son amas de casa (Tabla 3).

TABLA 3. OCUPACIÓN

	Frecuencia	Porcentaje
Ama de casa Hogar	70	76.1
Estudiante	1	1.1
Empleada	6	6.5
Estilista	1	1.1
Intendencia Limpieza	4	4.3
Secretaria	3	3.3
Comercio ventas	4	4.3
Negociante	1	1.1
Costura	1	1.1
Cajera	1	1.1
Total	92	100.0

El nivel de estudios que predominó en la muestra es el nivel secundaria con un 51.1% del total de la muestra, seguida por el nivel preparatoria con un 22.8% (Tabla 4).

TABLA 4. NIVEL DE ESTUDIOS

	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	16	17.4
Secundaria	47	51.1
Preparatoria	21	22.8
Carrera Técnica	2	2.2
Licenciatura o Ingeniería	4	4.3
Ninguno	2	2.2
Total	92	100.0

Cabe resaltar que el 38% de las madres entrevistadas tienen un solo hijo, es decir el hijo especial (Tabla 5).

TABLA 5. NÚMERO DE HIJOS PROCREADOS

	Frecuencia	Porcentaje
1	35	38.0
2	31	33.7
3	16	17.4
4	6	6.5
5	3	3.3
9	1	1.1
Total	92	100.0

Lo antes mencionado, se corrobora en tabla 6 en donde se observa que el 47.8% tuvo al hijo especial durante su primer embarazo (Tabla 6).

TABLA 6. NUMERO DE EMBARAZO ESPECIAL

	Frecuencia	Porcentaje
1	44	47.8
2	28	30.4
3	13	14.1
4	3	3.3
5	3	3.3
9	1	1.1
Total	92	100.0

El 83.7% de las madres mencionó que no presenta problemas salud como se observa en la tabla 7.

TABLA 7. PROBLEMAS DE SALUD DE LA MADRE

	Frecuencia	Porcentaje
Sin enfermedad	77	83.7
Hipertensión	8	8.7
Quistes en ovarios	1	1.1
Esclerosis Múltiple	1	1.1
Asma bronquial	1	1.1
Prediabetes	1	1.1
Varices	1	1.1
Colesterol	1	1.1
Úlcera Gástrica	1	1.1
Total	92	100.0

En cuanto a los antecedentes de salud del abuelo materno resalta en primer lugar que el 70.7% no reportan ninguna enfermedad seguida de la diabetes con un 13% del total los casos (Tabla 8).

TABLA 8. ANTECEDENTES DE ENFERMEDADES DE LOS ABUELOS MATERNOS

	Frecuencia	Porcentaje
Sin enfermedad	65	70.7
Diabetes	12	13.0
Hipertensión	8	8.7
Problemas cardiacos	2	2.2
Cáncer de próstata	2	2.2
Ácido Úrico	1	1.1
Tuberculosis	1	1.1
Alcoholismo	1	1.1
Total	92	100.0

Con respecto a la salud de la abuela materna resaltan como principales enfermedades la diabetes y la hipertensión con un 17.4% y un 15.2% respectivamente (Tabla 9).

TABLA 9. ANTECEDENTES DE ENFERMEDADES DE LAS ABUELAS MATERNAS

	Frecuencia	Porcentaje
Sin enfermedad	54	58.7
Diabetes	16	17.4
Hipertensión	14	15.2
Colesterol	2	2.2
Desgaste de rodilla	1	1.1
Cáncer	2	2.2
Artritis y Osteoporosis	1	1.1
Asma	1	1.1
Vesícula	1	1.1
Total	92	100.0

La edad promedio del padre es de 34.4 años con una D.E. de 10.06 años y con una amplitud que va desde los 18 hasta los 75 años.

Con respecto a la pregunta del estado civil del padre del niño especial resalta con un 64% el estar casado (Tabla 11).

TABLA 11. ESTADO CIVIL DEL PADRE

	Frecuencia	Porcentaje
Sin información	10	10.9
Soltero	6	6.5
Casado	59	64.1
Unión Libre	14	15.2
Divorciado	1	1.1
Separado	1	1.1
Viudo	1	1.1
Total	92	100.0

La ocupación del padre que predomina con un 33.7% es el de oficio entre los cuales podemos mencionar chofer, mecánico, carpintero, etc. (Tabla 12).

TABLA 12. OCUPACIÓN DEL PADRE

	Frecuencia	Porcentaje
Sin información	8	8.7
Empleado	27	29.3
Trabajo informal	31	33.7
Obrero	14	15.2
Guardia de Seguridad Vigilante	4	4.3
Empresario	1	1.1
Diseñador Grafico	1	1.1
Sin empleo	2	2.2
Militar	1	1.1
Director de Preparatoria	1	1.1
Ingeniero	1	1.1
Cobranza	1	1.1
Total	92	100.0

Por otro lado el nivel de estudios del padre que presenta mayor porcentaje es el de secundaria (40.2%), seguido por el de primaria (25.0%) (Tabla 13).

TABLA 13. NIVEL DE ESTUDIOS DEL PADRE

	Frecuencia	Porcentaje
Sin información	8	8.7
Primaria	23	25.0
Secundaria	37	40.2
Preparatoria	11	12.0
Carrera Técnica	3	3.3
Licenciatura o Ingeniería	7	7.6
Ninguno	1	1.1
Pasante	1	1.1
Maestría	1	1.1
Total	92	100.0

El antecedente más importante con respecto a la salud del padre resulto ser el alcoholismo con un 4.3% de presencia (Tabla 14).

TABLA 14. ENFERMEDADES DEL PADRE

	Frecuencia	Porcentaje
Sin información	9	9.8
Sin enfermedad	73	79.3
Alcoholismo	4	4.3
Hepatitis A	1	1.1
Diabetes, Prediabetes	1	1.1
Problemas de lenguaje	1	1.1
Sordomudo	1	1.1
Cardiopatía	1	1.1
Presenta convulsiones	1	1.1
Total	92	100.0

El antecedente de las enfermedades del abuelo paterno es la diabetes con un 16.3% (Tabla 15).

TABLA 15. ANTECEDENTES DE ENFERMEDADES DEL ABUELO PATERNO

	Frecuencia	Porcentaje
Sin enfermedad	69	75.0
Diabetes	15	16.3
Hipertensión	2	2.2
Problemas cardiacos cardiopatía	1	1.1
Esclerosis lateral	1	1.1
Alzheimer	2	2.2
Alcohólico	1	1.1
Cáncer de próstata	1	1.1
Total	92	100.0

La enfermedad que las abuelas paternas presentan con mayor frecuencia es la diabetes (Tabla 16).

TABLA 16. ANTECEDENTES DE ENFERMEDADES DE LA ABUELA PATERNA

	Frecuencia	Porcentaje
Sin enfermedad	70	76.1
Diabetes	13	14.1
Hipertensión	3	3.3
Artritis	1	1.1
Cáncer	2	2.2
Epilepsia	1	1.1
Alzheimer	1	1.1
Depresión	1	1.1
Total	92	100.0

La edad de los niños reportados para esta investigación van desde el nacimiento hasta los once años con una media de 4.28 y una D.E de 2.98 años (Tabla 17).

TABLA 17. EDAD DE LOS NIÑOS ESPECIALES

Media	4.28
Desv. típ.	2.985

La muestra está conforma de un 29.3% de niñas y un 70.7% de niños, lo que permite determinar que en esta población hay una mayor incidencia de daño cerebral en el sexo masculino (Tabla 18).

TABLA 18. SEXO

	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	27	29.3
Masculino	65	70.7
Total	92	100.0

El 70.7 % de los niños tuvo una edad gestacional menor a 40 semanas, con un promedio de gestación de 34.33 semanas por lo tanto se consideran como niños prematuros (Tabla 19).

TABLA 19. EDAD GESTACIONAL

	Frecuencia	Porcentaje
24	3	3.3
26	1	1.1
28	22	23.9
29	1	1.1
30	2	2.2
31	2	2.2
32	10	10.9
34	4	4.3
36	3	3.3
37	3	3.3
38	10	10.9
39	4	4.3
40	25	27.2
41	2	2.2
Total	92	100.0

La cesárea fue el procedimiento que más predominó en los nacimientos con 60.9% del total de los casos (Tabla 20).

TABLA 20. TIPO DE ALUMBRAMIENTO

	Frecuencia	Porcentaje
Cesárea	56	60.9
Parto Natural	36	39.1
Total	92	100.0

Los motivos principales que originan el daño cerebral son el parto prematuro con un 28.3% y el tiempo en sacar al bebe con un 27.2% (Tabla 21).

TABLA 21. MOTIVOS DE ALTERACIÓN

	Frecuencia	Porcentaje
Tardo en nacer no lo sacaron a tiempo	25	27.2
Gemelos	1	1.1
Rompimiento de fuente	14	15.2
Parto prematuro	26	28.3
Intoxicación por líquido amniótico	2	2.2
Circular al cuello y estrangulamiento	5	5.4
Alumbramiento posterior al término	4	4.3
Se giró de cara	1	1.1
Término de líquido amniótico	2	2.2
No respiro	1	1.1
Incompatibilidad de tipo de sangre	1	1.1
Se le cayó al medico	1	1.1
Virus adquirido al momento del parto	1	1.1
Venia sentado	1	1.1
Bilirrubinosis	2	2.2
Paro cardiorrespiratorio	1	1.1
Sufrimiento fetal	1	1.1
Convulsiones a los dos días de nacido	1	1.1
Lesión craneoencefálica perinatal	1	1.1
Preeclampsia al momento del parto	1	1.1
Total	92	100.0

El 40.2% de los casos de daño cerebral en los niños fue provocado por hipoxia durante la etapa perinatal, es decir; al momento del nacimiento y el 26.1% por asfixia perinatal (Tabla 22).

TABLA 22. PROBLEMA PRESENTADO

	Frecuencia	Porcentaje
Hipoxia Disminución del oxígeno	37	40.2
Hidrocefalia Agua en el cerebro	2	2.2
Tardo en nacer salir	3	3.3
Daño neurológico	1	1.1
Asfixia perinatal	24	26.1
Bilirrubinosis, Hiperbilirrubinemia	6	6.5
Bebió líquido amniótico	7	7.6
Comió meconio	2	2.2
Hemorragia cerebral Derrame	3	3.3
Parálisis Cerebral	4	4.3
Se quedó sin líquido amniótico	1	1.1
Sufrimiento fetal	1	1.1
Deficiencia cardiaca	1	1.1
Total	92	100.0

La mitad de los niños especiales presento llanto al nacer (Tabla 23).

TABLA 23. LLANTO AL NACER

	Frecuencia	Porcentaje
Si	46	50.0
No	46	50.0
Total	92	100.0

La discapacidad resultante del daño cerebral con mayor incidencia es el retraso psicomotor precedida de parálisis cerebral con espasticidad (Tabla 24).

TABLA 24. TIPO DE DISCAPACIDAD

	Frecuencia	Porcentaje
No gatea	1	1.1
Atrofia muscular	4	4.3
Distrofia muscular,	3	3.3
Hidrocefalia agua en el cerebro	1	1.1
Daño cerebral Daño neurológico	5	5.4
Retraso Psicomotor	47	51.1
Hipertonicidad	2	2.2
Hemiparesia espática derecha	6	6.5
Hemiparesia espástica izquierda	3	3.3
Parálisis cerebral con Espasticidad	18	19.6
Retinopatía total	1	1.1
Atetosis	1	1.1
Total	92	100.0

En la pregunta número uno con respecto a que si llevo a mi hij@ regularmente para su revisión médica un poco más de cuatro quintas partes de las madres contesto que siempre lo hacen.

PREGUNTA 1

	Frecuencia	Porcentaje
casi nunca	1	1.1
casi siempre	12	13.0
Siempre	79	85.9
Total	92	100.0

En relación con la pregunta número cinco, se observa que la mayoría de las madres considera que su hijo especial le ha permitido aprender cosas importantes.

PREGUNTA 5

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	2.2
casi nunca	5	5.4
algunas veces	7	7.6
casi siempre	3	3.3
siempre	75	81.5
Total	92	100.0

Retomando los valores obtenidos en la pregunta número 8, se establece que menos de la mitad de las madres disfruta leerle libros a su hij@.

PREGUNTA 8

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	6	6.5
casi nunca	19	20.7
algunas veces	24	26.1
casi siempre	5	5.4
siempre	38	41.3
Total	92	100.0

En base a los datos obtenidos en el reactivo 9 se determina que la gran mayoría de las madres, trata cariñosamente a su hij@.

PREGUNTA 9

	Frecuencia	Porcentaje
casi nunca	1	1.1
algunas veces	6	6.5
casi siempre	3	3.3
siempre	82	89.1
Total	92	100.0

Así mismo se observa que solo una población minina de las madres, castiga de manera frecuente a su hij@ sin ninguna razón.

PREGUNTA 10

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	61	66.3
casi nunca	18	19.6
algunas veces	10	10.9
casi siempre	2	2.2
siempre	1	1.1
Total	92	100.0

En lo concerniente a que si la madre premia a su hij@ cuando realiza un logro nuevo, se observa que el 76% de la población lo hace de manera habitual.

PREGUNTA 11

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	3	3.3
algunas veces	11	12.0
casi siempre	8	8.7
siempre	70	76.1
Total	92	100.0

De acuerdo con la siguiente tabla se interpreta que solo un poco más de la mitad de las madres, presenta una constante preocupación por facilitarle habilidades a su hij@ para su autosuficiencia.

PREGUNTA 12

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	10	10.9
casi nunca	2	2.2
algunas veces	17	18.5
casi siempre	5	5.4
siempre	58	63.0
Total	92	100.0

En cuanto a las consultas de rehabilitación, únicamente el 2% de las madres señaló que las olvida con frecuencia.

PREGUNTA 14

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	76	82.6
casi nunca	5	5.4
algunas veces	9	9.8
siempre	2	2.2
Total	92	100.0

La muestra total de madres, afirma que el que su hij@ asista a la escuela ha favorecido en su desarrollo.

PREGUNTA 15

	Frecuencia	Porcentaje
algunas veces	5	5.4
casi siempre	5	5.4
siempre	82	89.1
Total	92	100.0

Cabe mencionar que la gran mayoría de las madres considera que su familia trata con respeto a su hij@ especial.

PREGUNTA 16

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	1.1
algunas veces	1	1.1
casi siempre	4	4.3
siempre	86	93.5
Total	92	100.0

En lo que respecta a la socialización cuatro quintas partes de las madres propicia que su hij@ tenga amigos.

PREGUNTA 17

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	8	8.7
casi nunca	5	5.4
algunas veces	5	5.4
casi siempre	1	1.1
siempre	73	79.3
Total	92	100.0

De acuerdo a la siguiente tabla, se establece que menos de la mitad de las entrevistadas cree que su hijo se siente cómodo en las reuniones sociales.

PREGUNTA 18

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	9	9.8
casi nunca	12	13.0
algunas veces	20	21.7
casi siempre	8	8.7
siempre	43	46.7
Total	92	100.0

En base a los datos obtenidos en este reactivo, se concluye que solo una madre del total de la muestra, piensa de manera constante que su familia estaría mejor si su hij@ no existiera.

PREGUNTA 19

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	77	83.7
casi nunca	5	5.4
algunas veces	9	9.8
siempre	1	1.1
Total	92	100.0

En lo respectivo a eventos culturales, se aprecia que más de la mitad de las madres no lleva a su hij@ a este tipo de eventos.

PREGUNTA 20

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	25	27.2
casi nunca	9	9.8
algunas veces	24	26.1
casi siempre	5	5.4
siempre	29	31.5
Total	92	100.0

Según los resultados obtenidos, sabemos que el 81.5% de las madres dedica un tiempo diario a la convivencia con su hij@ especial.

PREGUNTA 21

	Frecuencia	Porcentaje
casi nunca	4	4.3
algunas veces	7	7.6
casi siempre	6	6.5
siempre	75	81.5
Total	92	100.0

El 81 % de las madres dice no molestarse cuando sus compañeros de trabajo preguntan por su hijo.

PREGUNTA 22

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	68	73.9
casi nunca	7	7.6
algunas veces	12	13.0
casi siempre	1	1.1
siempre	4	4.3
Total	92	100.0

Este reactivo determina que es minúsculo el número de casos, que considera que su hij@ especial no es una bendición de Dios.

PREGUNTA 23

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	2.2
algunas veces	4	4.3
casi siempre	4	4.3
siempre	82	89.1
Total	92	100.0

Retomando los valores obtenidos en la pregunta número 25, se establece que la mayoría de las madres le ayuda a su hij@ a realizar la tarea.

PREGUNTA 25

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	2.2
casi nunca	2	2.2
algunas veces	2	2.2
casi siempre	6	6.5
siempre	80	87.0
Total	92	100.0

En relación con la pregunta número veintiséis, el 91% de las entrevistadas afirmó que su hij@ especial no le ha generado problemas en su familia.

PREGUNTA 26

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	84	91.3
casi nunca	1	1.1
algunas veces	5	5.4
casi siempre	2	2.2
Total	92	100.0

En respectivo a la religión, más de la mitad de la muestra total facilita a su hij@ la convivencia con la comunidad religiosa

PREGUNTA 27

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	19	20.7
casi nunca	7	7.6
algunas veces	10	10.9
casi siempre	3	3.3
siempre	53	57.6
Total	92	100.0

Tres cuartas partes de las madres animan a su hij@ a integrarse a algún grupo a pesar de sus limitaciones.

PREGUNTA 28

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	7	7.6
casi nunca	6	6.5
algunas veces	5	5.4
casi siempre	5	5.4
siempre	69	75.0
Total	92	100.0

De acuerdo al reactivo número 29 el 76% de las madres entrevistadas afirman que no les importa que las señalen en lugares públicos cuando van acompañadas de su hij@ especial.

PREGUNTA 29

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	64	69.6
casi nunca	6	6.5
algunas veces	14	15.2
siempre	8	8.7
Total	92	100.0

Cabe mencionar que una parte mínima de las entrevistadas, considera que su hij@ no posee virtudes más desarrolladas que sus otros hijos.

PREGUNTA 30

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	10	10.9
casi nunca	2	2.2
algunas veces	16	17.4
casi siempre	5	5.4
siempre	59	64.1
Total	92	100.0

Por otro lado, la mayor parte de las madres no lleva a su hij@ a realizar actividades recreativas.

PREGUNTA 31

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	21	22.8
casi nunca	11	12.0
algunas veces	17	18.5
casi siempre	5	5.4
siempre	38	41.3
Total	92	100.0

En relación a la convivencia, sabemos que tres cuartas partes de la población total juega de manera frecuente con su hij@.

PREGUNTA 32

	Frecuencia	Porcentaje
casi nunca	4	4.3
algunas veces	12	13.0
casi siempre	7	7.6
siempre	69	75.0
Total	92	100.0

Este reactivo determina, que es abundante el número de madres que disfruta salir a divertirse con su hij@ especial.

PREGUNTA 38

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	1.1
casi nunca	2	2.2
algunas veces	6	6.5
casi siempre	3	3.3
siempre	80	87.0
Total	92	100.0

Solo una mínima parte de las entrevistadas, considera que su hij@ no es sociable.

PREGUNTA 39

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	5	5.4
casi nunca	7	7.6
algunas veces	12	13.0
casi siempre	3	3.3
siempre	65	70.7
Total	92	100.0

Las mayor parte de las madres indicaron que prefieren pasar más tiempo con su hij@ especial que con sus otros hijos.

PREGUNTA 40

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	84	91.3
casi nunca	4	4.3
algunas veces	2	2.2
casi siempre	1	1.1
siempre	1	1.1
Total	92	100.0

En lo referente a las habilidades artísticas, la mitad de las madres opina que su hij@ no posee ninguna habilidad de este tipo.

PREGUNTA 41

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	43	46.7
casi nunca	4	4.3
algunas veces	11	12.0
casi siempre	4	4.3
siempre	30	32.6
Total	92	100.0

En lo concerniente a lo afectivo, se establece que el 88% de los niñ@s es tratado de manera amorosa por su madre.

PREGUNTA 42

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	1.1
algunas veces	4	4.3
casi siempre	6	6.5
siempre	81	88.0
Total	92	100.0

Solo una pequeña parte de las madres, consideran que su hij@ le destruyo la vida debido a la discapacidad que presenta.

PREGUNTA 43

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	85	92.4
casi nunca	1	1.1
algunas veces	6	6.5
Total	92	100.0

Una parte mínima de la muestra, indicó que en alguna ocasión ha preferido ausentarse de casa para no convivir con su hij@.

PREGUNTA 45

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	89	96.7
algunas veces	3	3.3
Total	92	100.0

El 85% de las madres mantiene comunicación con los maestros de la escuela de su hij@.

PREGUNTA 47

	Frecuencia	Porcentaje
casi nunca	3	3.3
algunas veces	3	3.3
casi siempre	8	8.7
siempre	78	84.8
Total	92	100.0

La mitad de la muestra, comenta poco con sus compañeros de trabajo, acerca de la discapacidad de su hijo.

PREGUNTA 49

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	16	17.4
casi nunca	11	12.0
algunas veces	14	15.2
casi siempre	5	5.4
siempre	46	50.0
Total	92	100.0

La gran mayoría de las madres nunca se ha sentido incómoda cuando va acompañada de su hij@ especial.

PREGUNTA 50

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	80	87.0
casi nunca	1	1.1
algunas veces	9	9.8
siempre	2	2.2
Total	92	100.0

Con un porcentaje mínimo, se representa a la población que opina que su hijo le causa problemas de forma regular.

PREGUNTA 52

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	86	93.5
casi nunca	3	3.3
algunas veces	2	2.2
casi siempre	1	1.1
Total	92	100.0

En lo que respecta a la demostración de afecto, se sustenta que el 78% de las madres apapacha a su hij@ de manera constante.

PREGUNTA 53

	Frecuencia	Porcentaje
casi nunca	1	1.1
algunas veces	14	15.2
casi siempre	5	5.4
siempre	72	78.3
Total	92	100.0

Una mínima parte de las entrevistas, puntualizó que no posee el conocimiento suficiente acerca de la discapacidad de su hij@.

PREGUNTA 54

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	3	3.3
casi nunca	2	2.2
algunas veces	24	26.1
casi siempre	18	19.6
siempre	45	48.9
Total	92	100.0

El 10 % de los nin@s, presentan discriminación por parte de su familia de manera frecuente.

PREGUNTA 57

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	67	72.8
casi nunca	2	2.2
algunas veces	14	15.2
casi siempre	3	3.3
siempre	6	6.5
Total	92	100.0

Tres cuartas partes de la población total, señalaron que si pudiera regresar el tiempo tendría nuevamente a su hijo a pesar de la discapacidad.

PREGUNTA 59

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	11	12.0
algunas veces	5	5.4
casi siempre	5	5.4
siempre	71	77.2
Total	92	100.0

En base a los datos obtenidos, se sabe que la madre es la que se ocupa habitualmente de participar en las terapias de su hij@.

PREGUNTA 60

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	1.1
casi nunca	1	1.1
algunas veces	1	1.1
casi siempre	5	5.4
siempre	84	91.3
Total	92	100.0

El porcentaje mayoritario de la población, atiende bien a su hijo, aun cuando está acompañada por otras personas.

PREGUNTA 62

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	1.1
casi nunca	1	1.1
algunas veces	1	1.1
casi siempre	6	6.5
siempre	83	90.2
Total	92	100.0

El 91% de las madres indicó que permite que su hij@ tenga amigos.

PREGUNTA 63

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	1.1
casi nunca	1	1.1
algunas veces	2	2.2
casi siempre	4	4.3
siempre	84	91.3
Total	92	100.0

Únicamente el 4% de las madres mencionó que prefiere jugar ella misma con su hij@ especial antes que permitirle que juegue con otros niños por temor a que se burlen de él.

PREGUNTA 64

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	75	81.5
casi nunca	5	5.4
algunas veces	8	8.7
casi siempre	2	2.2
siempre	2	2.2
Total	92	100.0

Más de la mitad de las madres considera que su hij@ especial no tienen la capacidad para realizar actividades recreativas.

PREGUNTA 66

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	49	53.3
casi nunca	5	5.4
algunas veces	6	6.5
casi siempre	6	6.5
siempre	26	28.3
Total	92	100.0

El 88% del total de la población, mencionó que disfruta el que su hij@ juegue con otros niños.

PREGUNTA 68

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	2.2
algunas veces	9	9.8
casi siempre	4	4.3
siempre	77	83.7
Total	92	100.0

Según los resultados obtenidos, se determina que es mínimo el número de niños que posee las capacidades para ayudar en la realización de las actividades domésticas.

PREGUNTA 69

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	54	58.7
casi nunca	3	3.3
algunas veces	12	13.0
casi siempre	4	4.3
siempre	19	20.7
Total	92	100.0

El 63% de las mujeres entrevistadas afirman que no pelean con su esposo debido al cuidado de su hij@ especial.

PREGUNTA 70

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	53	57.6
casi nunca	5	5.4
algunas veces	22	23.9
casi siempre	3	3.3
siempre	9	9.8
Total	92	100.0

En su mayoría, las madres aseveraron que nunca dejan a su hij@ especial en casa cuando realizan alguna actividad recreativa con sus otros hijos.

PREGUNTA 71

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	81	88.0
casi nunca	6	6.5
algunas veces	5	5.4
Total	92	100.0

De acuerdo a la siguiente tabla sabemos que el 92% de las entrevistadas nunca deja sol@ a su hij@ especial.

PREGUNTA 72

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	77	83.7
casi nunca	8	8.7
algunas veces	4	4.3
casi siempre	1	1.1
siempre	2	2.2
Total	92	100.0

El 62% de las madres consideran que las capacidades especiales de su hij@ no le impedirán que aprenda un oficio.

PREGUNTA 74

	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	57	62.0
casi nunca	5	5.4
algunas veces	16	17.4
casi siempre	5	5.4
Siempre	9	9.8
Total	92	100.0

DISCUSIÓN

El concepto de maternidad así como sus implicaciones se han ido transformando a través del tiempo, debido a los cambios socioculturales que han influenciado a la mujer.

Se maneja en todos los niveles y en todos los discursos que es natural que la mujer sea madre. Natural en el sentido que la mujer tiene un aparato reproductor “privilegiado” para hacer esa función, y un supuesto “instinto” materno.

El simple hecho de nacer mujer te hace ver como potencialmente madre; sin embargo la infertilidad da muestras de que la maternidad no tendría que naturalizarse. Se ha abusado del discurso biológico en este aspecto, es decir sea naturalizado de tal forma la maternidad que impide ver la verdadera significación de esta en lo cultural, para ser mujer no se necesita procrear un hijo.

Al instinto materno se le considera como aquello que guiara a la madre en la crianza, sin embargo, es en realidad un concepto heredado por las figuras maternas que antecedieron. De esta forma se deja ver que la maternidad es una cosa más apegada a la cultura que a la naturaleza, (Belmont, Huerta & Mariscal, 2006).

“Un factor importante es la imagen materna que tenga internamente la embarazada, según Langer, (1978), la mujer tiende a identificarse con su madre y sus funciones maternas. Las mujeres criadas en un ambiente en el que la madre describe el embarazo y parto como un evento angustioso y lleno de dolor, tienden a tener embarazos y/o partos difíciles, mientras que las mujeres que disfrutan su embarazo y dan a luz con facilidad y felicidad, generalmente han recibido una imagen positiva de sus madres de lo que es el embarazo” (Atkin, 1988).

La actitud que la madre demuestre ante la maternidad se verá influenciada por las normas socioculturales que ha aprendido. Estas pueden ser positivas o negativas dependiendo de las condiciones en las que se haya dado la concepción. Además existen factores secundarios como lo económico, la estabilidad emocional y la relación

de pareja que pueden modificar sus actitudes.

Idealmente todo comienza con el deseo de un hijo y se cristaliza a partir de la confirmación del embarazo. En general, las madres tienen grandes planes y perspectivas para sus hijos, y suponen que serán los más inteligentes, bonitos y de mejor conducta. Con éstas expectativas es fácil imaginar el profundo impacto y desilusión que experimentan al tener un niño o niña con alguna deficiencia. Todas sus esperanzas e ilusiones se desmoronan y tienen que empezar a construir su mundo a partir de una noticia no esperada y tan difícil de aceptar al ser confirmada (Nagore, 2000).

Existen diversos factores que dañan al producto en la etapa perinatal, de los cuales se mencionan los que se presentaron con mayor frecuencia en la investigación; como son la prematurez, la asfixia y la hipoxia. Estas complicaciones dan como consecuencia en los neonatos un daño cerebral, provocándoles discapacidades psicomotoras.

El hecho de tener un hijo especial quebranta la expectativa del hijo ideal, provocando en la madre diferentes emociones que influirán en la actitud que ella tenga hacia su hijo.

Es importante resaltar el apoyo psicológico que deben recibir los padres de este tipo de niños ya que es un evento traumático que podría tener consecuencias desagradables. Actitud positiva de la madre hacia su hijo a pesar de su discapacidad integrándolo a diferentes apoyos psicoterapéuticos y ejerciendo en su casa la terapia física recomendada por los médicos.

CONCLUSIONES

Las madres entrevistadas para este proceso de investigación en términos generales presentan una actitud propositiva hacia el hijo con capacidades diferentes, en ocasiones sobre protegiéndolo, sin embargo promueven la interacción social. Esto concuerda con lo que dice Videla (1990) que comenta que la integración del niño es fundamental para su desarrollo.

Cabe aclarar que las mujeres participantes de este estudio son de provincia lo que es una variable que influye su comportamiento debido a sus creencias socioculturales, por otra parte es digno de mencionarse que la mayoría de las madres entrevistadas no tienen vida laboral debido a la exigencia de tiempo que conlleva el cuidado y trato de un hijo con estas características.

La edad de las madres que participaron en esta investigación, no fue un factor determinante para que existieran complicaciones perinatales, lo cual se contrapone con la literatura acerca del tema, que sugiere que a mayor edad, mayor probabilidad de complicaciones. Esto posiblemente se deba a la muestra con la cual se trabajó.

Por otro lado es importante mencionar que las mujeres indicaron que volverían a tener al hijo especial, debido al vínculo mágico que se consolida en el momento del primer llanto, esto se ve influenciado por sus creencias religiosas en las que se menciona que dios se lo mando así y a su vez que es una bendición, vale la pena señalar hasta donde influye la deseabilidad social, es decir, lo que la sociedad espera de ellas como madres.

Así mismo la participación del padre es fundamental para la actitud propositiva de ambos hacia el cuidado del hijo especial, lo cual repercute en el desarrollo emocional y físico del menor, ambos participan activamente en el proceso de rehabilitación del infante, mostrándose orgullosos de él, integrándolo de forma dinámica en su comunidad.

A pesar de que por parte de las autoridades competentes no reciben ningún tipo de apoyo psicológico ni económico, los padres están dispuestos a la reinserción social del infante con sus propios medios.

La vida de esta pareja se ve modificada en todos los aspectos, ya que el niño con estas características requiere una demanda de mayor tiempo y en ocasiones como ya se mencionó líneas arriba, los sobre protegen generándole un posible letargo en su desarrollo.

Todo esto influye para que la madre considere que su esfuerzo se verá reflejado en la integración del hijo a una vida laboral digna.

SUGERENCIAS Y LIMITACIONES

Se sugiere que se haga un segundo estudio en donde se analice la validez, realizando una correlación entre las diferentes áreas, para indagar la evidencia de la validez de este cuestionario. Debido a que el presente estudio es preliminar por lo que únicamente se exploró la confiabilidad.

Además utilizarlo en futuras investigaciones, donde se utilice un grupo control y un grupo experimental, observando los cambios en cada uno de los grupos y las posibles diferencias entre ambos.

Asimismo se podría predecir cuales son los elementos protectores y de riesgo que hacen que la madre tenga una actitud determinada, a través de un análisis de regresión logística.

Gracias a la valiosa intervención de la directora de esta tesis se tuvo acceso a una población de características tan específicas, ya que nos fue negado el apoyo de las instituciones encargadas de esta problemática en el Distrito Federal.

REFERENCIAS

- Ahued, J. (2003). *Ginecología y obstetricia aplicadas*. Ed. Manual Moderno. 2ª. Edición. México.
- Ahued, J. (2004). *Prematurez un enfoque perinatal*. Instituto Nacional de Perinatología. México.
- Altirriba, J. (1973). *Sufrimiento fetal en el parto*. Ediciones Marte. España.
- Atkin, L. (1988). *La psicología en el ámbito perinatal*. Instituto Nacional de Perinatología. México.
- Ávila, I. (1997). *Historia de la Pediatría en México*. Fondo de Cultura Económica. México.
- Belmont R., Huerta R. & Mariscal A. (2006). *La maternidad una ilusión cultural. Un acercamiento a las significaciones imaginarias de la maternidad*. Tesis de Licenciatura. UAM Xochimilco. México.
- Berger, K. (2004). *Psicología del desarrollo. Infancia y adolescencia*. Editorial Médica Panamericana. 6ª. Edición. Madrid, España.
- Bonifaz de Novelo, Ma. (1975). *La mujer mexicana análisis histórico*. México
- Borges, J. (1986). *Diccionario enciclopédico*. Ediciones Grijalbo. España.
- Brown, F. (1993). *Principios de la medición en psicología y educación*. Ed. Manual Moderno. 6ta Edición. México.
- Burrow, G. (1996). *Complicaciones médicas durante el embarazo*. Ed. Médica Panamericana. 4ª. Edición. Argentina.
- Cabero, L. (2006). *Parto Prematuro*. Ed. Médica Panamericana. España.
- Carrera, J. (1997). *Crecimiento fetal normal y patológico*. Ed. Massson. España.
- Chávez, R. (2003). *Neurodesarrollo Neonatal e Infantil*. Ed. Médica Panamericana. España
- Devereux, G. (1989). *Mujer y mito*. Fondo de Cultura Económica. México
- Dexeus, S. (1987). *Patología obstétrica*. Salvat Editores. Barcelona.
- Diccionario de La Real Academia Española* 22ª. Edición 2001.

- Dorsch, F. (1976). *Diccionario de psicología*. Ed. Herder. 8ª. Edición. Barcelona, España.
- Ferrater, J. (1973). *La Filosofía actual*. Alianza editores. Madrid.
- Frank, B. (1995). *Psicología infantil y desarrollo*. Ed. Trillas. México.
- González Ma. (1999). *Subjetividad y ciclos vitales de las mujeres*. Siglo XXI editores. Madrid.
- Gran vox, (1999). *Diccionario de términos en psicología*. Ed Bibliograf. España.
- Harmony, T. (2004). *Daño cerebral, Diagnóstico y tratamiento*. Ed. Trillas. México.
- Hernández, R. (2000). *Metodología de la Investigación*. Ed. Mcgraw-Hill. México.
- INEGI, (2000). *SSA Dirección general de información y evaluación de desempeño, estimadores a partir de los totales de la población*. Proyecto de población Mexicana 1996–2050, CONAPO 96 y XII Censo de población y vivienda INEGI 2000.
- Krueger, D. (1988). *Psicología de la rehabilitación*. Ed. Herder. Barcelona.
- León, N. (1887). *Apuntes para la historia de la obstetricia en Michoacán desde los Tiempos precolombinos hasta 1874*. Imprenta de Rosario Bravo. Morelia.
- León, N. (1910). *Historia de la Obstetricia en México*. México.
- León, M. (1956). *La filosofía Náhuatl estudiada en sus fuentes*. México
- Magallón, A. (2005). *Los efectos de la maternidad en la mujer*. Tesis de licenciatura. UAM Xochimilco. México
- Migoni, A. (1983). *Algunos rasgos de personalidad observados en un grupo de mujeres que recurren a una institución por problemas de aborto*. Tesis de licenciatura. UNAM. México.
- Nagore, P. (2001). *Sintomatología depresiva y actitudes de madres de niños con deficiencia mental*. Tesis de licenciatura. UNAM. México.

- Orsi, A. (1988). *Actitudes y conducta. Algo más que Psicología Social*. Buenos Aires, Argentina.
- Padua, J. (1992) *Técnicas de investigación aplicadas a las ciencias sociales*. 4ta. Edición. Fondo de cultura económica. México.
- Palomero, G. (1998). *Lecciones de embriología*. Editorial Universidad de Oviedo, Servicio de publicaciones. España.
- Papalia, D. (1997) *Psicología*. Ed. Mc Graw – Hill Interamericana de México. México
- Perroni, Ma. & Navarro, R. (1985). *Estudio de la caracterología de la mujer actual en la familia y la sociedad mexicana*. Tesis de licenciatura. UNAM. México.
- Persianinov, L. (1970). *Asfixia del feto y del recién nacido*. Editorial Mir. Moscú.
- Prinz, W. (1995). *Embarazo y parto*. Ed. Everest. España.
- Queenan, J. (1987). *Atención del Embarazo de Alto Riesgo*. Ed Manual Moderno, 1a Edición. México.
- Reece, E. (2010). *Obstetricia Clínica*. Editorial Medica Panamericana. 3ra edición. Buenos Aires, Argentina.
- Rice, P. (1997). *Desarrollo Humano*. Editorial Prentice-Hall Hispanoamericana. México.
- Richard, G. (1995). *Diccionario Oxford de la mente*. Ed. Alianza. Madrid, España.
- Romero, R. (2004). *Revista Encuentro Educacional*. Ed. Vol. 2. Venezuela.
- Santrock, J. (2006). *Psicología del Desarrollo*. El ciclo vital. Editorial Mc Graw Hill, 10ª. Edición. España.
- Santucci, M. (2003). *Evolución psicosocial del niño con parálisis cerebral*. Ed. Brujas. Córdoba, Argentina.
- Sebastiani, M. (2004). *Claroscuro del embarazo, el parto y el puerperio*. Ed. Paidós 1ª Edición. Buenos Aires, Argentina.
- Stoppard, M. (2002). *Concepción, embarazo y parto*. Carroll & Brown limited. Buenos Aires, Argentina.
- Varela, K. & Espinoza, K. (2004). *Maternidad: una forma de reivindicación y resignificación en jóvenes que estuvieron en situación de calle*. Tesis de Licenciatura. UAM Xochimilco. México.
- Vidal, G. Alarcón, R. & Lolas, F. (1995). *Enciclopedia Iberoamericana de Psiquiatría*. Médica Panamericana, Tomo 1. Ed. Micropedia. Buenos Aires, Argentina.

Videla, M. (1990). *Maternidad: mito y realidad*. Ediciones Nueva Vision. Buenos Aires, Argentina.

Williams, J. (2003). *Obstetricia*. Editorial Médica Panamericana, 21ª Edición. Madrid, España.

GLOSARIO.

Actitud: Predisposición a actuar, sentir, percibir y pensar en relación a los objetos y personas. La organización total de las actitudes condicionan las manifestaciones de la conducta. Las actitudes pueden variar por el sexo, la edad, la clase social, la residencia urbana o rural, el estatus económico, etc. El origen de las actitudes se debe buscar en las normas culturales de cada pueblo.

Gran vox, M. (1999). Diccionario de términos en psicología. Ed Bibliograf, 2ª.
Ed. España.

Actitud Emocional: Conjunto de sentimientos generalizados asociados a una situación condicionante, se adquiere por exposición repetida y sostenida.

Gran vox, M. (1999). Diccionario de términos en psicología. Ed Bibliograf, 2ª.
Ed. España.

Amniocentesis: es una prueba prenatal común en la cual se extrae una pequeña muestra del líquido amniótico que rodea al feto para analizarla.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Amniótico: Se dice del líquido contenido en el amnios, en el que está sumergido el feto, y que, durante el parto, forma la llamada bolsa de las aguas.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Anoxia: Insuficiente aporte de oxígeno a los tejidos, que dificulta la respiración tisular.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Apego: Vínculo emocional entre dos o más personas. El infante se apega a la madre por asociación. Se establece un vínculo aprendido entre estar en los brazos de la madre y ser alimentado por ella. Por consiguiente, el apego es una forma de condicionamiento.

Es característico de los seres humanos entablar intensas y mutuas relaciones afectivas, y algunas de sus emociones más intensas dependen de cómo se desarrollen estas emociones. Mientras que las relaciones estables constituyen una fuente de satisfacción y seguridad, la separación, la pérdida o la amenaza de pérdida producen ansiedad o ira, o también tristeza y depresión.

Richard G. (1995). Diccionario Oxford de la mente. Ed. Alianza. Madrid, España.

Asfixia: Cuadro clínico grave causado por supresión de la función respiratoria, con el cual el oxígeno no se suministra a los tejidos.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España

Ataxia: Falta (ataxia) o insuficiencia (hipotaxis) de coordinación de los movimientos voluntarios, que no conlleva necesariamente la pérdida de la contractilidad muscular.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Atrofia: Alteración patológica de un órgano o un tejido, en la que se produce una disminución del peso, volumen y funcionalidad por déficit nutritivo o degeneración fisiológica.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Broncoaspirar: Paso de líquidos o sólidos a las vías respiratorias, lo que puede ocasionar asfixia o infección, puede deberse a vómitos persistentes.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Cerclaje: Intervención quirúrgica para cerrar artificialmente el cuello uterino.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Cigoto: Ovulo fertilizado, resultante de la unión de dos gametos, llamado también huevo.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Daño cerebral: Lesión en el cerebro como resultado de un trauma, una infección o un tumor. Entre los traumas están la privación de oxígeno asociada al proceso de parto (anoxia), una lesión en la cabeza sufrida como resultado de un accidente y el síndrome de alcoholismo fetal.

Gran vox, M. (1999). Diccionario de términos en psicología. Ed Bibliograf, 2ª.

Ed. España.

Desarrollo: Cambios que se producen en el transcurso temporal en los organismos vivos, ya sean referidos a su forma o su comportamiento o ambos a la vez. Puede referirse al individuo considerando su formación desde el germen hasta la forma adulta (ontogénesis), o los cambios experimentados por la especie a través de su evolución (filogénesis).

Gran vox, M. (1999). Diccionario de términos en psicología. Ed Bibliograf, 2ª.

Ed. España.

Diabetes: Grave trastorno del metabolismo de los hidratos de carbono. En general se debe a un déficit de secreción de insulina (hormona que regula la glicemia) y por ello el azúcar sanguíneo aumenta (hiperglicemia) y se elimina con la orina (glucosuria). Se manifiesta clínicamente por gran sed (polidipsia), apetito intenso (polifagia) y emisión de mucha orina (poliuria).

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Discapacidad: Desde la visión de la OMS, una discapacidad es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para el ser humano. La discapacidad se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo sobre todo psicológica a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.

Gran vox, M. (1999). Diccionario de términos en psicología. Ed Bibliograf, 2ª.

Ed. España.

Distrofia: Degeneración progresiva de ciertos tipos de músculos.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Eclosión: Estallido del folículo maduro, que permite la salida del ovulo durante la ovulación.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Epilepsia: Enfermedad neurología crónica en la que se presentan típicos ataques convulsivos. Hay pérdida de conciencia, convulsiones generalizadas, salivación y, a veces, incontinencia de orina y heces.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Espástico: Secuela de la parálisis cerebral infantil caracterizada por un estado de hipertoniá generalizada de todos los músculos.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Hemiparesia: 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. Cuando se afecta el rostro y la cabeza la debilidad motora puede o no ser fácilmente evidente.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Hipertonía: Aumento del tono muscular, que puede llegar a la rigidez.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Hipotonía: Disminución del tono muscular, que conduce a la flacidez.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Hipoxia: Disminución del oxígeno en los tejidos o en la sangre.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Lesión: Alteración de las características anatomohistológicas de un tejido u órgano, con déficit funcional del mismo, producida por la causa de una acción patógena, un golpe o una herida.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Maternaje: Término de origen francés para indicar los cuidados maternos que la madre prodiga al infante.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Maternidad: Estado o calidad de madre. Clínica para dar a luz y atender a los recién nacidos.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Meconio: Materia orgánica del intestino fetal, que se convierte en la primera deposición del recién nacido.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Noxas: cualquier elemento del medio ambiente que actúa sobre el organismo afectando la salud.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Parto: Proceso fisiológico de salida al exterior del feto y sus anejos, al cumplirse el tiempo de la gestación. Abarca 3 periodos: dilatación, expulsión y alumbramiento. La dilatación dura varias horas y tiene por objetivo dilatar el cuello uterino. Durante el periodo expulsivo se produce el recorrida del feto por la vía del parto y su salida al exterior; y durante el alumbramiento, tiene lugar la expulsión de la placenta.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Perinatal: Que tiene lugar durante el período inmediatamente anterior o posterior al nacimiento.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Preeclampsia: es una complicación médica del embarazo también llamada toxemia del embarazo y se asocia a hipertensión inducida durante el embarazo; está asociada a elevados niveles de proteína en la orina (proteinuria).

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Prematuro: Se dice del recién nacido, cuyo parto ha tenido lugar antes de tiempo o que por su peso inferior a 2 500 g se requiere colocarlo en incubadora.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

Puerperio: Periodo entre la finalización del parto, y la primera menstruación del pos – parto.

Borges, J. (1986). Diccionario enciclopédico. Ediciones Grijalbo. España.

ANEXO 1

No. de aplicación _____

Cuestionario de Actitudes de las Madres hacia sus Hijos con Daño Cerebral en la Etapa Perinatal (CAMHIDACEP)

Autor: Mtra. Alicia Migoni Rodríguez

Revisores: Casiano Dionicio Adriana
Tapia Nieto Elizabeth E.

MADRE edad: _____ Edo. Civil: _____

Ocupación: _____ Nivel de estudios: _____

No. de hijos: _____ No. de embarazo del hijo especial: _____

Problemas de salud: _____

Antecedentes de enfermedades:

Paternas

Maternas

_____	_____
_____	_____
_____	_____

PADRE edad: _____ Edo. Civil: _____

Ocupación: _____ Nivel de estudios: _____

Problemas de salud: _____

Antecedentes de enfermedades:

Paternas

Maternas

_____	_____
_____	_____
_____	_____

Nombre del hijo especial: _____ Edad: _____

Escolaridad: _____ Sexo: (M) (F) Edad de gestación: _____

Tipo de alumbramiento: _____ Nacimiento asistido por: _____

Motivo de la alteración: _____ Problema presentado: _____

Peso: _____ Estatura: _____ Llanto al nacer: (SI) (NO) tiempo: _____

Apgar: _____ Tipo de discapacidad: _____

**CUESTIONARIO DE ACTITUDES DE LAS MADRES HACIA SUS HIJOS CON DAÑO CEREBRAL EN
LA ETAPA PERINATAL**

A continuación se le presentan una serie de preguntas que tienen como objetivo conocer las actitudes de las madres hacia sus hijos especiales. Por favor conteste marcando con una X el recuadro que indique su respuesta. Le recordamos que la información que usted nos proporcione será confidencial y anónima. Agradecemos su tiempo y colaboración.

	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Algunas veces	(4) Casi siempre	(5) Siempre
1. Llevo a mi hij@ regularmente para su revisión médica					
2. Llevo a mi hij@ a una escuela de niños especiales					
3. Me preocupa que mi hij@ no logré ser autosuficiente					
4. Mi hij@ convive con mis familiares					
5. Mi hij@ me ha permitido aprender cosas importantes					
6. Me molesta que se le queden mirando a mi hij@ cuando vamos por la calle					
7. Facilito la convivencia de mi hij@ con su padre					
8. Me gusta leerle libros a mi hij@					
9. Trato cariñosamente a mi hij@					
10. Frecuentemente castigo a mi hij@ sin razón alguna					
11. Premio a mi hij@ cuando hace algo nuevo					
12. He pensado facilitarle a mi hij@ algún tipo de habilidad que lo haga apto para su autosuficiencia					
13. Me siento culpable de la situación de mi hij@					
14. He olvidado las consultas de rehabilitación de mi hij@					
15. El ir a la escuela ha favorecido el desarrollo de mi hij@					
16. Mi familia trata a mi hij@ con respeto					
17. Propicio que mi hij@ tenga amigos					

	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Algunas veces	(4) Casi siempre	(5) Siempre
18. Creo que mi hijo se siente cómodo en las reuniones sociales					
19. He pensado que mi familia estaría mejor si mi hij@ no existiera					
20. Llevo a mi hij@ a eventos culturales					
21. Le dedico un tiempo diario a la convivencia con mi hij@					
22. Me molesta cuando mis compañeros de trabajo preguntan por mi hij@					
23. Considero que mi hij@ es una bendición de Dios					
24. Mi hij@ recibe atención psicológica					
25. Le ayudo a hacer las tareas a mi hij@					
26. Mi hij@ me ha generado problemas en mi familia					
27. Facilito a mi hij@ la convivencia con la comunidad religiosa					
28. Animo a mi hij@ a que se integre a un grupo a pesar de sus limitaciones					
29. Me importa que me señalen en lugares públicos cuando me acompaña mi hij@					
30. Considero que mi hij@ tiene algunas virtudes más desarrolladas que mis otros hijos					
31. Llevo a mi hij@ a realizar actividades recreativas					
32. Juego frecuentemente con mi hij@					
33. Pido apoyo en el trabajo para la atención de mi hij@ cuando es necesario					
34. Considero que el bienestar físico de mi hij@ es lo más importante					
35. Dejo sol@ a mi hij@ al realizar tareas de la escuela					
36. Frecuentemente hay conflictos entre mi hij@ y sus hermanos					
37. Alguna vez l@ he llevado al trabajo conmigo					
38. Disfruto salir a divertirme con mi hij@					
39. Mi hij@ es sociable					

	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Algunas veces	(4) Casi siempre	(5) Siempre
40. Prefiero pasar más tiempo con mis otros hijos					
41. Mi hij@ tiene habilidades artísticas					
42. Trato a mi hij@ amorosamente					
43. He pensado que mi hij@ me destruyo la vida					
44. Recibo alguna ayuda económica para la atención de mi hij@					
45. Prefiero ausentarme de casa para no convivir con mi hij@					
46. El tener un (a) hij@ con estas características me ha llevado a ver un psicólogo					
47. Mantengo comunicación con los maestros de la escuela de mi hij@					
48. Soy la responsable de atender las necesidades básicas de mi hij@					
49. Comento con mis compañeros de trabajo sobre la discapacidad de mi hij@					
50. Cuando llevo a mi hij@ conmigo me siento incómoda					
51. Mi hij@ destaca en alguna actividad					
52. Mi hij@ me causa problemas					
53. Apapacho a mi hij@					
54. Conozco bien el padecimiento de mi hij@					
55. Llevo y recojo a mi hij@ de la escuela					
56. Prefiero a mis otros hijos que a mi hijo especial					
57. Mi hij@ ha sido discriminad@ por algún familiar					
58. Mi hij@ juega regularmente sol@					
59. Si pudiera regresar el tiempo tendría nuevamente a mi hij@					
60. Participo en las terapias de mi hij@					
61. Tengo mayor preferencia por mi hij@ especial que por mis otros hijos					
62. Cuando estoy acompañada por otras personas atiendo bien a mi hij@					
63. Permito que mi hij@ tenga amigos					

	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Algunas veces	(4) Casi siempre	(5) Siempre
64. Prefiero jugar yo con mi hij@ antes que permitirle que juegue con otros por temor a que se burlen de él					
65. Para mi es importante que mi hij@ asista a sus terapias					
66. Mi hij@ es capaz de realizar actividades recreativas					
67. Cuando mi hij@ sufre alguna crisis me apoyan mis familiares					
68. Disfruto que mi hij@ juegue con otros niños					
69. Mi hij@ me ayuda a realizar las actividades domésticas					
70. Mi esposo y yo peleamos por el cuidado de mi hij@					
71. Prefiero dejar a mi hij@ en casa cuando realizo actividades recreativas con mis otros hijos					
72. Dejo sol@ a mi hij@					
73. Mi hij@ puede salir de casa sol@ sin ningún problema					
74. Considero que las capacidades especiales de mi hij@ le impedirán que aprenda un oficio					

¡GRACIAS!

FECHA: _____

Aplicador: _____

ANEXO 2

No. de aplicación _____

Cuestionario de Actitudes de las Madres hacia sus Hijos con Daño Cerebral Provocado en la Etapa Perinatal (CAMHIDACEP)

Autor: Mtra. Alicia Migoni Rodríguez

Revisores: Casiano Dionicio Adriana

Tapia Nieto Elizabeth E.

MADRE edad: _____ Edo. Civil: _____

Ocupación: _____ Nivel de estudios: _____

No. de hijos: _____ No. de embarazo del hijo especial: _____

Problemas de salud: _____

Antecedentes de enfermedades:

Paternas

Maternas

PADRE edad: _____ Edo. Civil: _____

Ocupación: _____ Nivel de estudios: _____

Problemas de salud: _____

Antecedentes de enfermedades:

Paternas

Maternas

Nombre del hijo especial: _____ Edad: _____

Escolaridad: _____ Sexo: (M) (F) Edad de gestación: _____

Tipo de alumbramiento: _____ Nacimiento asistido por: _____

Motivo de la alteración: _____ Problema presentado: _____

Peso: _____ Estatura: _____ Llanto al nacer: (SI) (NO) tiempo: _____

Apgar: _____ Tipo de discapacidad: _____

**CUESTIONARIO DE ACTITUDES DE LAS MADRES HACIA SUS HIJOS CON DAÑO CEREBRAL EN
LA ETAPA PERINATAL**

A continuación se le presentan una serie de preguntas que tienen como objetivo conocer las actitudes de las madres hacia sus hijos especiales. Por favor conteste marcando con una X el recuadro que indique su respuesta. Le recordamos que la información que usted nos proporcione será confidencial y anónima. Agradecemos su tiempo y colaboración.

	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Algunas veces	(4) Casi siempre	(5) Siempre
1. Llevo a mi hij@ regularmente para su revisión médica					
2. Mi hij@ me ha permitido aprender cosas importantes					
3. Me gusta leerle libros a mi hij@					
4. Trato cariñosamente a mi hij@					
5. Frecuentemente castigo a mi hij@ sin razón alguna					
6. Premio a mi hij@ cuando hace algo nuevo					
7. He pensado facilitarle a mi hij@ algún tipo de habilidad que lo haga apto para su autosuficiencia					
8. He olvidado las consultas de rehabilitación de mi hij@					
9. El ir a la escuela ha favorecido el desarrollo de mi hij@					
10. Mi familia trata a mi hij@ con respeto					
11. Propicio que mi hij@ tenga amigos					
12. Creo que mi hij@ se siente cómodo en las reuniones sociales					

	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Algunas veces	(4) Casi siempre	(5) Siempre
13. He pensado que mi familia estaría mejor si mi hij@ no existiera					
14. Llevo a mi hij@ a eventos culturales					
15. Le dedico un tiempo diario a la convivencia con mi hij@					
16. Me molesta cuando mis compañeros de trabajo preguntan por mi hij@					
17. Considero que mi hij@ es una bendición de Dios					
18. Le ayudo a hacer las tareas a mi hij@					
19. Mi hij@ me ha generado problemas en mi familia					
20. Facilito a mi hij@ la convivencia con la comunidad religiosa					
21. Animo a mi hij@ a que se integre a un grupo a pesar de sus limitaciones					
22. Me importa que me señalen en lugares públicos cuando me acompaña mi hij@					
23. Considero que mi hij@ tiene algunas virtudes más desarrolladas que mis otros hijos					
24. Llevo a mi hij@ a realizar actividades recreativas					
25. Juego frecuentemente con mi hij@					
26. Disfruto salir a divertirme con mi hij@					
27. Mi hij@ es sociable					

	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Algunas veces	(4) Casi siempre	(5) Siempre
28. Prefiero pasar más tiempo con mis otros hijos					
29. Mi hij@ tiene habilidades artísticas					
30. Trato a mi hij@ amorosamente					
31. He pensado que mi hij@ me destruyo la vida					
32. Prefiero ausentarme de casa para no convivir con mi hij@					
33. Mantengo comunicación con los maestros de la escuela de mi hij@					
34. Comento con mis compañeros de trabajo sobre la discapacidad de mi hij@					
35. Cuando llevo a mi hij@ conmigo me siento incómoda					
36. Mi hij@ me causa problemas					
37. Apapacho a mi hij@					
38. Conozco bien el padecimiento de mi hij@					
39. Mi hij@ ha sido discriminad@ por algún familiar					
40. Si pudiera regresar el tiempo tendría nuevamente a mi hij@					
41. Participo en las terapias de mi hij@					
42. Cuando estoy acompañada por otras personas atiendo bien a mi hij@					
43. Permito que mi hij@ tenga amigos					

	(1) Nunca	(2) Casi nunca	(3) Algunas veces	(4) Casi siempre	(5) Siempre
44. Prefiero jugar yo con mi hij@ antes que permitirle que juegue con otros por temor a que se burlen de él					
45. Mi hij@ es capaz de realizar actividades recreativas					
46. Disfruto que mi hij@ juegue con otros niños					
47. Mi hij@ me ayuda a realizar las actividades domésticas					
48. Mi esposo y yo peleamos por el cuidado de mi hij@					
49. Prefiero dejar a mi hij@ en casa cuando realizo actividades recreativas con mis otros hijos					
50. Dejo sol@ a mi hij@					
51. Considero que las capacidades especiales de mi hij@ le impedirán que aprenda un oficio					

¡GRACIAS!

FECHA: _____

Aplicador: _____