

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA - CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“LA SALUD MENTAL DE LAS MADRES QUE TIENEN UNA HIJA
CON SÍNDROME DE RETT”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**POR
CLARIVEL CASTILLO BARRIENTOS**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGA**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADA**

GUATEMALA, SEPTIEMBRE DE 2014

The background of the page features a large, faint watermark of the official seal of the University of San Carlos of Guatemala. The seal is circular and contains the Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEM INTER" around its perimeter. The central emblem depicts a figure in a crown and robes, likely a saint or historical figure, surrounded by various heraldic symbols including castles, lions, and columns. A banner at the bottom of the seal reads "PLUS ULTRA".

CONSEJO DIRECTIVO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía
DIRECTOR

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO

Licenciada Dora Judith López Avendaño
Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez
REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano
REPRESENTANTE DE EGRESADOS

C.c. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 024-2014
CODIPs. 1679-2014

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

16 de septiembre de 2014

Estudiante
Clarivel Castillo Barrientos
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto VIGÉSIMO PRIMERO (21º) del Acta TREINTA Y OCHO GUIÓN DOS MIL CATORCE (38-2014), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 09 de septiembre de 2014, que copiado literalmente dice:

“VIGÉSIMO PRIMERO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“LA SALUD MENTAL DE LAS MADRES QUE TIENEN UNA HIJA CON SÍNDROME DE RETT”**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

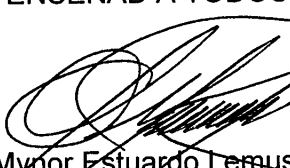
Clarivel Castillo Barrientos

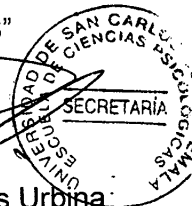
CARNÉ No. 2007-20155

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Heidi Marie Peña Riley y revisado por el Licenciado Pedro de León Escobar. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.”

Atentamente,

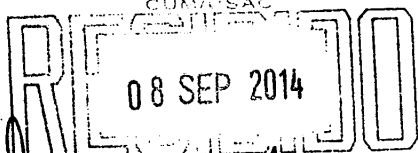
“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO



/Gaby

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUMUSAC



UGP 171-2014
REG: 024-2014
REG: 786-2012

Firma: _____ Hora: _____ Registro: _____

INFORME FINAL

Guatemala, 08 de Septiembre 2014

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Pedro de León ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“LA SALUD MENTAL DE LAS MADRES QUE TIENEN UNA HIJA CON SÍNDROME DE RETT.”

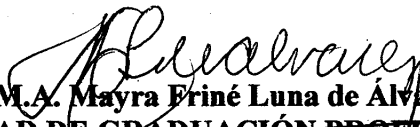
ESTUDIANTE:
Clarivel Castillo Barrientos

CARNE No .
2007-20155

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 02 de Septiembre del año en curso por la Docente encargada de esta Unidad. Se recibieron documentos originales completos el 04 de Septiembre del 2014, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


M.A. Mayra Friné Luna de Álvarez
UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL U.S.A.C.
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Andrea

UGP. 171-2014
REG 024-2014
REG 786-2012

Guatemala, 08 de Septiembre 2014

Licenciada
Mayra Friné Luna de Álvarez
Coordinadora Unidad de Graduación
Escuela de Ciencias Psicológicas

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

“LA SALUD MENTAL DE LAS MADRES QUE TIENEN UNA HIJA CON SÍNDROME DE RETT.”

ESTUDIANTE:
Clarivel Castillo Barrientos

CARNÉ No.
2007-20155

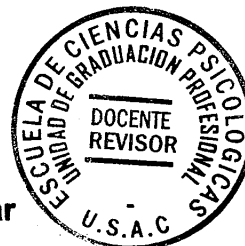
CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 02 de Septiembre 2014, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAR A TODOS”

Licenciado Pedro de León Escobar
DOCENTE REVISOR



Andrea./archivo

Guatemala, 14 de mayo de 2014.

Licenciada Mayra Luna de Álvarez
Docente encargada
de la Unidad de Graduación Profesional
Escuela de Ciencias Psicológicas
USAC

Estimada Licenciada Luna

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del Informe Final de investigación titulado "La salud mental de las madres que tienen una hija con síndrome de Rett" realizado por la estudiante CLARIVEL CASTILLO BARRIENTOS, CARNÉ 2007-20155.

El trabajo fue realizado a partir de MARZO DE 2012 AL 14 DE MAYO DE 2014.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,

Heidi Marie Peña Riley
Licenciada Heidi Marie Peña Riley
Colegiado No. 8136

Heidi Marie Peña Riley
PSICOLOGA
Colegiado No. 8.136

Guatemala, 18 de agosto de 2014.

Licenciada Mayra Luna de Álvarez
Docente encargada
de la Unidad de Graduación Profesional
Escuela de Ciencias Psicológicas
USAC

Estimada Licenciada Luna:

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría del trabajo de investigación titulado "LA SALUD MENTAL DE LAS MADRES QUE TIENEN UNA HIJA CON SÍNDROME DE RETT" realizado por la estudiante CLARIVEL CASTILLO BARRIENTOS, carné 200720155.

Esta investigación fue realizada en el domicilio de las madres en diferentes zonas de la ciudad de Guatemala, debido a que no existe una institución que atienda específicamente al grupo de madres con la patología de la muestra.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,

Heidi Marie Peña Riley
Licenciada Heidi Marie Peña Riley
Colegiado No. 8136

Heidi Marie Peña Riley
PSICOLOGA
Colegiado No. 8.136

MADRINA DE GRADUACIÓN

CARMEN VIRGINIA PAAU ROSALES

LICENCIADA EN

ADMINISTRACIÓN DE EMPRESAS

COLEGIADO 925

AGRADEZCO

A Dios, por permitirme cumplir mi sueño.

A Universidad de San Carlos de Guatemala, por ser mi casa de estudios.

A Escuela de Ciencias Psicológicas, por ser sede de mi formación académica.

A Mi familia, en especial a mi hija Clarissa, que fue y es mi motivación.

A las madres de niñas con síndrome de Rett, por compartir su tiempo y experiencias para la realización de la presente investigación.

Resumen

CAPÍTULO I

	Pág.
1. Introducción.....	1
1.1. Planteamiento del problema y marco teórico.....	1
1.1.1. Planteamiento del problema.....	1
1.1.2. Marco teórico.....	4
1.1.2.1. Antecedentes.....	4
1.1.2.2. Síndrome de Rett.....	5
1.1.2.3. Evolución del síndrome de Rett.....	7
1.1.2.4. Necesidades educativas del síndrome de Rett.....	9
1.1.2.5. Educación especial en Guatemala.....	10
1.1.2.6. La madre y el programa educativo de la niña con síndrome de Rett.....	11
1.1.2.7. La familia de las personas con discapacidad..	12
1.1.2.8. Intervención tendiente a la promoción de la salud mental familiar.....	15
1.1.2.9. Etapas de duelo.....	17
1.1.2.10 La salud mental.....	18
1.1.2.10.1 Características de las personas con buena salud mental.....	20
1.1.2.11 Las emociones.....	21
1.1.2.11.1 El coeficiente emocional.....	22
1.1.2.11.2 Afrontar el miedo.....	23
1.1.3. Delimitación.....	24

CAPÍTULO II

	Pág.
2. Técnicas e instrumentos.....	25
2.1. Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	25

CAPÍTULO III

3. Presentación, análisis e interpretación de resultados.....	28
3.1. Características del lugar y la población.....	28
3.1.1. Características del lugar.....	28
3.1.2. Características de la población.....	28
3.1.3. Presentación, análisis e interpretación de resultados.....	29

CAPÍTULO IV

4. Conclusiones y recomendaciones.....	34
4.1. Conclusiones.....	34
4.2. Recomendaciones.....	35
Bibliografía.....	36
Anexos.....	39

RESUMEN

“La salud mental de las madres que tienen una hija con síndrome de Rett”

Clarivel Castillo Barrientos.

Se realizó esta investigación acerca de la salud mental de las madres que tienen una hija con síndrome de Rett, con el propósito de establecer si les ha afectado en su salud mental el diagnóstico de su hija, debido a que es una patología crónica, grave, discapacitante y degenerativa que causa gran impacto en la madre y su familia, por esa razón se propuso como objetivo general investigar el efecto que causa el diagnóstico de síndrome de Rett de su hija en la salud mental de la madre, planteando estos objetivos específicos con el fin de poder determinar el tratamiento más efectivo para mejorar la conducta de la niña que padece síndrome de Rett, caracterizar la sintomatología de la madre que tiene una hija con síndrome de Rett y su salud mental, evaluar el grado de afectación en salud mental de la madre que tiene una hija con síndrome de Rett.

Se describe la salud mental como la capacidad que tienen las personas para vivir de manera armoniosa, agradable y eficaz para hacer frente con flexibilidad a las situaciones difíciles, siendo capaz de encontrar el equilibrio y afrontar las tensiones de la vida, para ello se plantearon las siguientes interrogantes y dar respuesta a la investigación sobre la salud mental en las madres que tienen una hija con síndrome de Rett; ¿Existen etapas de duelo en la madre cuando su hija es diagnosticada con síndrome de Rett?, ¿Cuál es el estado emocional de las madres cuando conocen el diagnóstico?, ¿Repercute este tipo de diagnóstico en la integración de la familia?, ¿Cómo incide el alto conocimiento que tiene la madre para afrontar la evolución del tratamiento de su hija?, ¿Reciben tratamiento rehabilitatorio las niñas con síndrome de Rett?

Para indagar sobre la salud mental de las madres se realizó la recolección de datos por medio de una escala de salud mental, cuestionarios, historia de vida y entrevistas que se aplicó a las madres que tienen una hija con síndrome de Rett con las cuales se pudo establecer el nivel de salud mental que tienen las madres, evidenciando dentro de sus características que a partir de recibir el diagnóstico de su hija presentan síntomas que les dificulta realizar sus actividades diarias con el mismo ánimo o motivación que presentaron antes de recibir el diagnóstico.

Por la poca prevalencia de esta patología y por no haber un lugar donde asisten estas niñas con el mismo diagnóstico, se efectuó de manera individual y a domicilio, con ocho madres que tienen una hija con diagnóstico de síndrome de Rett, llevándose a cabo en el municipio de Guatemala, departamento de Guatemala, concluyendo que las madres reflejan una salud mental buena, aunque si existen repercusiones familiares como aislamiento social y poca ayuda del padre de familia hacia la niña ya que se limita a proveer los recursos económicos únicamente en la mayoría de casos.

PRÓLOGO

La salud mental de las madres que tienen una hija con síndrome de Rett sufren un impacto enorme al recibir este diagnóstico, por tal razón se planteó el propósito de indagar de qué manera les había afectado siendo esta patología de pronóstico grave y crónica al punto de llevar a las niñas a ser dependientes toda su vida, el estudio se efectuó en diferentes zonas del municipio y departamento de Guatemala, llevándose a cabo en los meses de marzo y abril del año 2014.

Los objetivos propuestos para esta investigación fueron analizar el efecto que causa el diagnóstico de síndrome de Rett de su hija en la salud mental de la madre, identificar las etapas de duelo por las cuales atraviesan las madres cuando sus hijas son diagnosticadas, describir el estado emocional de la madre cuando conoce el diagnóstico, detectar el impacto que tiene este diagnóstico en la integración familiar, describir si las madres cuidadoras tienen conocimiento del trastorno, evolución, si influye en el desarrollo de su hija y su propia salud mental.

La población seleccionada para la muestra de esta investigación fueron ocho madres de niñas diagnosticadas con síndrome de Rett, el trabajo de campo se realizó de forma individual y a domicilio, las madres de las niñas que participaron en la muestra viven en diferentes sectores como zona 2, 3, 7, 8, 12 y 13 de la ciudad, algunas viven en colonias residenciales donde se observa seguridad y ambiente agradable, la mayoría vive en colonias populares aunque de igual manera existen ambientes tranquilos y seguros para la población en general.

Esta investigación se realizó de forma domiciliar e individual debido a que este síndrome es de baja prevalencia y no todas las madres asisten al mismo centro de rehabilitación, por lo tanto se pudo comprobar que las niñas a partir de la adolescencia no reciben ningún tipo de tratamiento, ni asisten a ningún centro de educación especializada ya que la mayoría de niñas y jóvenes son adolescentes y adultas por lo mismo las madres han aprendido a manejar las condiciones características del síndrome de Rett con sus hijas en casa.

La justificación que se tuvo para realizar este trabajo de investigación a domicilio fue principalmente el pronóstico tan grave que tiene esta patología y lo poco frecuente de su incidencia, además de los efectos que puede causar en la madre, repercutiendo en la familia ya que tener una niña con síndrome de Rett requiere mucho esfuerzo, provocando un desgaste físico, emocional y económico para atender a una persona que será totalmente dependiente toda su vida.

Los alcances de esta investigación radicaron en recolectar información para verificar el objetivo general de analizar el efecto que causa el diagnóstico de síndrome de Rett de su hija en la salud mental de la madre, observando que la mayoría tiene conocimiento acerca de la evolución de esta patología brindándole oportunidades y posibilidades sobre el pronóstico de su hija para una mejor aceptación y afrontamiento de las demandas y exigencias que su hija requiere.

Las limitaciones fueron en relación a la escasa información que existe sobre este síndrome y la poca población afectada existente en Guatemala, razón por la cual se debió visitar a cada madre en su residencia y se pudo evidenciar que el proceso de aceptación del diagnóstico es determinante ya que la salud mental de la madre repercute directamente en su hija y su familia.

Se pudo observar que a pesar de la escasa información que brindan los profesionales a las madres y que además en Guatemala no existen centros especializados para atender este tipo de patologías, las madres buscan información por cuenta propia, con esta investigación se obtuvieron beneficios, brindándoles información concreta sobre el manejo del estado emocional que afectan a las madres de las niñas diagnosticadas con síndrome de Rett y de esta manera poder canalizar de manera positiva sus emociones.

Es oportuno agradecer a todas las madres de niñas con síndrome de Rett en la ciudad de Guatemala por la confianza y apoyo brindado en la realización de la presente investigación.

CAPÍTULO I

1. Introducción

1.1. Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1. Planteamiento del problema

“El síndrome de Rett es un trastorno neurológico progresivo degenerativo cuyos síntomas generalmente inician entre los cinco y 36 meses de edad, después de tener un desarrollo aparentemente normal, empieza a disminuir gradualmente el perímetro cefálico provocando una microcefalia, pérdida de varias funciones y habilidades que habían adquirido anteriormente, por lo general solo afecta a niñas, tiene una prevalencia de 1 por cada 12,000 niñas nacidas vivas”¹.

El análisis investigativo del síndrome de Rett, se sitúa en un contexto que afecta a la familia; siendo su principal sintomatología un desafío en el área de la salud mental, los padres son los responsables de cubrir las necesidades básicas y fisiológicas, tratando de dar apoyo a sus hijas para que se desarrollen de manera adecuada, emocional y cognoscitivamente. “El nacimiento de un niño con discapacidad produce desequilibrio emocional en toda familia, específicamente en la madre al observar los primeros síntomas, seguido por el diagnóstico”².

Las madres que tienen una hija con síndrome de Rett, pueden necesitar más apoyo e información sobre las oportunidades y posibilidades acerca del pronóstico de su hija para una mejor aceptación y afrontamiento de las demandas y exigencias que su hija pueda requerir, y como consecuencia de lo anterior la madre puede manifestar mayor estrés relacionado con necesidades de apoyo afectivo y expresivo, ya que, ser madre de una niña con síndrome de Rett es un importante factor de riesgo para la salud física y mental, pudiendo experimentar frecuentemente depresión, baja autoestima y por ende mala salud mental.

¹ Sarason, Irwin G. y Bárbara R. Sarason. **Psicopatología Psicología Anormal**. Editorial Pearson. México 2006 página 530.

² Mézerville, Gastón de. **Los ejes de la salud mental**. Editorial Trillas. México. Primera Edición 2004. Página 465

“La salud mental está orientada a mejorar la calidad de vida y bienestar del individuo; desarrollando la libertad y la responsabilidad de sí mismo y de los demás, logrando un estado de bienestar físico, mental, social y espiritual.”³

“Se entiende por salud mental a la capacidad que tienen las personas para vivir de manera armoniosa, agradable y eficaz para hacer frente con flexibilidad a las situaciones difíciles y ser capaz de encontrar el equilibrio y afrontar las tensiones de la vida”⁴, abarcando una amplia gama de actividades relacionadas con salud mental incluido en la descripción de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud que define “la salud mental como un estado de completo bienestar físico, mental, social y no solamente la ausencia de enfermedades”⁵.

“Asimismo tiene que ver con una serie de conductas, actitudes, pensamientos, sentimientos y relaciones positivas que posee una persona y que hacen que le resulte más fácil adaptarse a lo que le toque vivir; estos elementos pueden ir desarrollándose y son tan necesarios para el ser humano”⁶. “A partir de la idea que la salud mental es la capacidad de la persona para ajustarse a su mundo, debe realizarse en tres dimensiones específicas: consigo mismo, correspondiendo al área de su autoestima; con los demás, se refiere a la capacidad de dar y recibir afecto con las personas más significativas de su vida y al enfrentamiento de las demandas y su capacidad de adaptación al estrés”⁷.

Siendo la autovaloración personal, voluntad, inteligencia y atención para alcanzar un estado de completo bienestar y una estrategia para estimular a las personas para que logren un nivel máximo de satisfacción de sus necesidades que a su vez las fortalezca psicológicamente para enfrentar su problemática, siendo el caso de las madres que reciben el diagnóstico de una enfermedad grave y degenerativa en su hija puede ser desgracia, tristeza, debilidad y soledad.

³ Vargas M. Mabel. **Cómo lograr salud mental y manejar el estrés**. Editorial San Pablo. 2º. Reimpresión 2006. Bogotá, Colombia. Página 12.

⁴ Idem Página 12

⁵ Constitución de la Organización Mundial de la Salud. 45º Edición. New York USA. 2006. Página 1.

⁶ Sapaj Muñoz de la Peña, Jaime. **Desarrollando Familias Sanas**. Ediciones LOM. Santiago de Chile. 2001. Página 45.

⁷ Mézerville, Gastón de. Op. Cit. Página 14

Con las siguientes interrogantes se procuró dar paso a la investigación sobre la salud mental de las madres que tienen una hija diagnosticada con síndrome de Rett: ¿Existen etapas de duelo en la madre cuando su hija es diagnosticada con síndrome de Rett?, ¿Cuál es el estado emocional de las madres cuando conocen el diagnóstico?, ¿Repercute este tipo de diagnóstico en la integración de la familia?, ¿Cómo incide el alto conocimiento que tiene la madre para afrontar la evolución del tratamiento?, ¿Qué tipo de apoyo brindan las instituciones de salud pública o privada, tanto a la niña como a la madre?

El enfoque de la terapia cognitivo-conductual es el modelo que afirma que la conducta humana es aprendida, pero este aprendizaje no consiste en un vínculo asociativo entre estímulos y respuestas sino en la formación de relaciones de significado personales y elaboración de esquemas cognitivos. Según Ellis y su terapia racional-emotiva, “muchos por no decir todos los problemas emocionales que las personas tienen se deben a su modo erróneo e irracional de pensar”.⁸

La investigación estuvo basada en la importancia que tiene la salud mental en las madres que tienen una hija con síndrome de Rett, utilizando para ello diferentes instrumentos como entrevistas, cuestionarios, historias de vida, encuestas y una escala de salud mental de Gastón de Mézerville de la Universidad de Costa Rica, para determinar el nivel de salud mental en que se encuentran actualmente, dicha escala consta de 40 ítems clasificados en tres categorías que son autoestima, dar y recibir afecto y adaptación al estrés, fue realizada a ocho madres que tienen una hija diagnosticada con síndrome de Rett, por ser este síndrome de baja prevalencia y la inexistencia de una institución específica a esta patología, algunos centros de educación especial ofrecen terapias de rehabilitación, por tal razón es difícil trabajar con un grupo de forma sistematizada, siendo la causa por la cual se realizó de manera individual y a domicilio en el municipio de Guatemala, departamento de Guatemala.

⁸ Oblitas, Luis A. **Psicoterapias Contemporáneas**. Editorial Cengage. México. 2010. Página 93

1.1.2. MARCO TEÓRICO

1.1.2.1. Antecedentes

La temática abordada en esta investigación presenta hallazgos importantes acerca de la salud mental en madres que tienen un hijo o hija con discapacidad, sin embargo la familia forma parte importante del desarrollo social de la persona con discapacidad. “La familia como agente de promoción de la salud mental”⁹. El principal objetivo de esta investigación son las características que tiene la familia como influencia directa hacia los miembros del núcleo familiar, tomando en cuenta los roles de cada uno, la educación, la comunicación y la adaptación a los cambios, la sociedad sitúa a la familia en una unidad de grupo primario y lo reconoce como principal influencia en educar e identificar a la familia como agente de la promoción de salud mental y lograr los medios necesarios para mejorar y mantener en óptimas condiciones la salud mental familiar y de la madre cuidadora.

Los profesionales de la salud no prestan suficiente atención a las personas supuestamente sanas, de ahí la importancia de dar a conocer las evidencias disponibles a los profesionales y a los que están en formación con la finalidad que se incorpore a la familia en los cuidados de salud mental desde la perspectiva de ser potenciales agentes promotores de salud mental, en este caso el eje principal de la familia es la madre y el padre pues cuando existe un hijo con discapacidad en la familia, aumenta la necesidad de fortalecer su autoestima y autovaloración.

“La salud mental y las enfermedades físicas crónicas se refiere a personas que padecen alguna enfermedad crónica y las repercusiones que le produce a su salud mental”¹⁰, son estos casos donde se evidencia que los médicos y profesionales de la salud se preocupan más por los síntomas que por los signos, anulando el bienestar emocional y restándole valor a la salud mental del paciente.

⁹ Revista Electrónica de Psiquiatría General. 12^a Congreso Virtual de Psiquiatría. Febrero de 2011.

¹⁰ **La salud mental y las enfermedades físicas crónicas**. España. <http://www.universidadpacientes.org/salud-mental/novedades/1033/>. Artículo publicado 07-09-2012

Se considera de importante atención tanto a la salud física como a la salud mental del paciente, así como al familiar responsable que en este caso sería la madre cuidadora para proporcionarle mejor calidad de vida al paciente y sus familiares. “El estado emocional de las madres que han tenido un hijo con síndrome de Down”¹¹. El principal objetivo de esta investigación fue indagar sobre los efectos que intervinieron en el estado emocional de las madres cuando les dieron la noticia de su hijo con síndrome de Down y si recibieron la información adecuada del síndrome y la aceptación de la madre ante dicha discapacidad.

La población muestra fue seleccionada en las instalaciones del Instituto Neurológico de Guatemala, tomando en cuenta para el estudio a 40 madres de niños con síndrome de Down, ocho educadoras especiales, una psicóloga y una terapeuta de lenguaje, en el municipio de Guatemala, departamento de Guatemala.

La metodología utilizada fue entrevista estructurada con formato cerrado acerca de las emociones que representa tener un hijo con síndrome de Down, concluyendo que el estado emocional de la madre no se ve afectado a pesar de experimentar confusión y tristeza, hay buena asimilación y aceptación, la mayoría de las madres manifestaron que han aceptado a su hijo o hija y que la gran mayoría de niños tiene más de un año de asistir al Instituto Neurológico, tiempo en cual el proceso de aceptación se ha asimilado y concretado.

1.1.2.2. Síndrome de Rett

“El síndrome de Rett es un trastorno neurobiológico del desarrollo, en el que los bebés parecen crecer y desarrollarse normalmente al principio, pero después dejan de hacerlo y pierden sus destrezas y habilidades, dejando de hablar, aunque antes solían decir ciertas palabras”¹². Pierden su habilidad para caminar a pesar que podían hacerlo normalmente, dejan de usar las manos con propósito, habiendo comenzado a sujetar y señalar, caracterizado por la aparición gradual de

¹¹ Pérez Valenzuela, Jenifer Yolanda. Tesis: **El Estado Emocional de las Madres que han tenido un hijo con síndrome de Down**. Guatemala. 2010. Escuela de Ciencias Psicológicas. Universidad de San Carlos de Guatemala.

¹² Sarason, Irwin G. Op. Cit. Página. 530

múltiples déficits específicos tras un período de funcionamiento normal, este síndrome sólo se conoce en niñas, produciendo una desaceleración del crecimiento craneal, que puede conducir a una microcefalia, “fue identificado por el Doctor Andreas Rett, quien lo describió por primera vez en 1966”¹³.

“Se estima que la prevalencia es de 1 por cada 12,000 niñas nacidas vivas, los médicos diagnostican el síndrome de Rett observando signos y síntomas durante el crecimiento inicial y el desarrollo de la niña realizando evaluaciones periódicas de su estado físico y neurológico”¹⁴. Focalizar los síntomas precozmente ayuda a diferenciar el síndrome de Rett, del autismo infantil, el diagnóstico debe ser seriamente considerado para intervenir tempranamente estimulación oportuna, conviene descartar otros síndromes neurodegenerativos, como trastorno desintegrativo infantil y autismo, estudiados retrospectivamente.

“A menudo las niñas con síndrome de Rett desarrollan movimientos estereotipados de las manos, como retorcérselas, aplaudir o darse golpecitos, dejan de responder y de interactuar normalmente con otros, a pesar que antes sonreían y les seguían con sus ojos, los investigadores pensaban que el síndrome de Rett afectaba solo a mujeres, ahora se sabe que afecta a un número reducido de varones, en Guatemala no hay ningún caso de síndrome de Rett en varones”¹⁵.

El tratamiento para las personas con síndrome de Rett incluye atención personalizada en la ayuda con la alimentación, cambio de pañales, métodos para el estreñimiento y reflujo, ejercicios de soporte para prevenir problemas de las manos como la autoestimulación y problemas de postura como cifosis, escoliosis y pie equino razón por la que muchas niñas no pueden caminar, tampoco hablan, la única forma de comunicarse son los ojos. Una gran parte de pacientes necesita dietas ricas en fibra y evitar los alimentos astringentes debido que todas las niñas padecen de estreñimiento crónico, además de necesitar tratamiento farmacológico

¹³ Sarason, Irwin G. Op. Cit. Página. 531

¹⁴ Toledo Cárdenas, Rebeca. **Enfermedades Neurodegenerativas**. Revista Médica de la Universidad Veracruzana. España. 2007. Página 35

¹⁵ El síndrome de Rett. Editorial NICHD. USA. 2006. Página 2

para las convulsiones y educación especial para sus diversos problemas, las niñas con este síndrome no pueden cuidarse a sí mismas y necesitan que alguien lo haga toda la vida por ellas, algunas aprenden a caminar pero la gran mayoría pierde la habilidad para hacerlo y se vuelven totalmente dependientes.

“El pronóstico de las personas con síndrome de Rett aunque es progresivo viven hasta los 40 o 50 años de edad, las mujeres que llegan a la edad adulta tienen un nivel cognitivo y social equivalente al que aparece en el primer año de vida, frecuentemente, se encuentran limitadas a una silla de ruedas y con grandes restricciones motoras, este trastorno congénito es originado por una mutación y la probabilidad de tener otro hijo con síndrome de Rett es de menos del 1%”¹⁶.

De acuerdo al “Manual de Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV propone criterios diagnósticos para el síndrome de Rett entre los trastornos generalizados del desarrollo”¹⁷, con lo cual se nos da a entender que se trata de una entidad bien definida en la evolución de los diferentes signos y síntomas, alternan fases de mayor y menor progresión, con ligeros matices diferenciales de una niña a otra, aún sin perder el aire familiar que les proporciona el compartir los criterios admitidos.

1.1.2.3. Evolución del síndrome de Rett

“Historia temprana: generalmente las niñas han sido consideradas normales al nacimiento y durante los primeros 6 meses, después de esto hay un sutil enlentecimiento del desarrollo con uso de las manos de pobre calidad, escaso juego imitativo, retraso en el gateo y la deambulaci3n. Se observa posturas irregulares y un exceso de movimientos sin prop3sito alguno, a pesar de esto la

¹⁶ Dr. Melgarejo, Mauricio Javier, **Síndrome de Rett**. Revista electrónica de post grado de Medicina No.153. Argentina. 2006. Página 22

¹⁷ López-Ibor, Juan J. **Manual de Diagnostico Estadístico DSM-IV**, 4ta. Edici3n. Editorial Masson, Barcelona, España. 1997. Página 86

niña progresa y normalmente se consigue que llegue a decir palabras sueltas, camine y se alimente sola, sin embargo aparece el retroceso aproximadamente a los 12 meses de edad además el perímetro craneal es normal durante los primeros meses; pero después el crecimiento es más lento de lo esperado”¹⁸.

“Regresión: alrededor del año aproximadamente empieza un período de regresión y las destrezas desaparecen, pueden darse episodios de gritos y una retirada del contacto social, pierden el habla, puede reducir su tono muscular y el movimiento escasamente coordinado, las manos empiezan a hacer palmoteos repetitivos, así como movimientos de retorcimiento a menudo con las manos juntas a nivel de pecho o boca, los movimientos son rítmicos, simples y ligeramente diferentes para cada mano, esto parece dificultar un uso constructivo de las manos aun cuando el interés por parte de la niña de usarlas sea claramente manifiesto, no puede mantener el movimiento de las manos bajo control voluntario durante mucho tiempo, la cara, tronco y los miembros están sujetos a movimientos extraños que pueden ser nerviosos o sinuosos y la marcha empieza a ser menos estable”¹⁹.

“Período de estabilización: desde este momento el curso es más estable y no hay evidencia de un inevitable deterioro mental continuado, aunque las deformidades físicas tienden a empeorar, desde la infancia media, las extremidades tienden a estar rígidas durante el esfuerzo voluntario y pueden desarrollarse una serie de deformaciones fijas de los pies y la columna vertebral, las niñas que no caminan pueden sufrir asimetría en las caderas, la mayoría desarrolla escoliosis que puede progresar especialmente en las más sedentarias e hipotónicas, aunque es frecuente que las jóvenes con síndrome de Rett sobreviven hasta los 40 años; sin embargo puede darse muerte repentina e inexplicable en muchas chicas jóvenes, la vida es arriesgada para cualquier persona severamente discapacitada, más para las niñas con síndrome de Rett”²⁰.

¹⁸ Hunter, Kathy. **Intervención Educativa y Terapéutica en el Síndrome de Rett**. Editorial IRSA. USA. 1997. Página 8

¹⁹ Idem

²⁰ Idem. 9

1.1.2.4. Necesidades educativas del síndrome de Rett

“En el área Cognitiva se refiere a un tratamiento específico para desarrollar los aspectos cognitivos básicos, la metodología multisensorial, usando material didáctico estimulante, diversificado y fomentar la generalización. Las niñas con síndrome de Rett pierden el interés en realizar sus actividades y la forma efectiva para motivarlas es desarrollar actividades de corto tiempo variadas y dinámicas.

En el área socio-afectiva debe desarrollarse la necesidad de aprender estrategias de relaciones sociales en su grupo de referencia, ya que no confían en personas desconocidas, se deben ir involucrando gradualmente con personas nuevas. En el área motriz buscar alternativas para mejorar su capacidad y desarrollo motor, aplicando juegos orientados a desarrollar el equilibrio, siendo un medio de expresión y relación con otros permitiéndole interactuar y socializar.

En el área de comunicación y lenguaje, fomentar las conductas comunicativas orales, desarrollar las capacidades que van perdiendo gradualmente, estimular la movilidad de los órganos bucofonatorios para desarrollar aspectos pragmáticos; realizando actividades en la cara, labios y paladar, cepillado de dientes y encías utilizando algunos alimentos como miel, paletas de dulce y alimentos de diferentes sabores”²¹.

“En el ámbito curricular se refiere a medidas de adaptación y diversificación curricular para una atención más individualizada ya que al fallar los mecanismos de adquisición de lenguaje, el almacenamiento y la posterior memorización de los signos lingüísticos hace ineficiente la comunicación por la dificultad para distinguir la figura del fondo auditivo o viceversa, a la vez tienen mucha agudeza auditiva pero no responde adecuadamente, un sonido estridente o un fuerte olor le puede desconcertar debido a la atención dispersa de corta duración. El trabajo con las

²¹ Merchán León, Rosario. **Actividades para niñas con Síndrome de Rett**. Revista Electrónica Innovación y Experiencias Educativas. Volumen 36. España. noviembre 2010. Página. 2

niñas se realiza de forma individualizada, también se puede agrupar a varias niñas con sus madres dependiendo de la actividad puede ser motivante para ambas”²².

1.1.2.5. Educación especial en Guatemala

Las necesidades educativas y terapéuticas de las niñas con síndrome de Rett son complejas y singulares, en la política y normativa de acceso a la educación para la población con necesidades educativas especiales, se concibe como un servicio educativo, diseñado para atender a personas con necesidades educativas especiales, que requieren de un conjunto de servicios, técnicas, estrategias, conocimientos y recursos pedagógicos destinados a asegurar un proceso educativo integral, flexible y dinámico, con una metodología propia que permita que la niña con necesidades educativas especiales sea inclusiva”²³.

La Constitución Política de la República de Guatemala dice en su **Artículo 53. Minusválidos**. “El estado garantiza la protección de los minusválidos y personas que adolecen de limitaciones físicas, psíquicas o sensoriales. Se declara de interés nacional su atención médico-social, así como la promoción de políticas y servicios que permitan su rehabilitación y su reincorporación integral a la sociedad. La ley regulará esta materia y creará los organismos técnicos y ejecutores que sean necesarios”²⁴. Hay instituciones dedicadas a brindar apoyo psicopedagógico y de educación especial a niños y niñas con diferentes tipos de discapacidades incluido el síndrome de Rett.

La educación especial está regulada en Guatemala por la Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, Decreto 135–96, emitida por el Congreso de la República en su **ARTÍCULO 6**. Para los efectos de la presente ley, se entiende por atención a la persona con discapacidad, todas aquellas acciones encaminadas a favorecer su desarrollo físico, psicológico, moral, mental, sensorial, social y afectivo, mediante programas sistemáticos y secuenciales que abarquen todas las

²² Idem.

²³ Ministerio de Educación. Situación Actual de la Educación Especial en Guatemala. 2005. Página. 21

²⁴ Constitución Política de la República de Guatemala. 2010. Página 18

áreas del desarrollo humano”²⁵ Un niño o niña con necesidades educativas especiales tiene derecho a aprender en el entorno menos restrictivo posible, este se define generalmente como el ambiente más integrado y provisto de servicios especializados y el currículo más adecuado para la niña. Los derechos de los padres y la niña están protegidos por el debido procedimiento y los padres deben ser informados antes de que se evalúe a la niña y se establezca el plan educativo.

Según la UNESCO, “todas las personas diferentes entre sí, tienen necesidades educativas que pueden ser comunes, individuales y especiales. Las comunes, deben estar expresadas en el currículo escolar y desarrolladas en las áreas cognoscitiva, socio afectiva, del lenguaje y motora”²⁶. Además de las necesidades comunes, los niños y niñas tienen necesidades individuales, que permiten que cada educando se enfrente de manera diferente a los aprendizajes establecidos en dicho currículo, de acuerdo a su ritmo y estilo de aprendizaje; estas necesidades educativas individuales en muchos educandos se manifiestan y se presentan con mayores dificultades que para el resto del grupo, necesitando apoyo, conocimientos especializados y actitud de enfrentar y asumir el reto.

1.1.2.6. La madre y el programa educativo de la niña con síndrome de Rett

Los padres juegan un papel singular en el aprendizaje y desarrollo de una niña con discapacidad. “Se espera que los padres intervengan en la planificación de las metas educativas de sus hijas y que sirvan como defensores de la niña en el establecimiento de recursos profesionales, comunitarios y financieros”²⁷.

Además, los padres comparten la responsabilidad de asegurar el desarrollo social de sus hijas y facilitar la integración de la niña en la unidad familiar, en un esfuerzo por asegurar el conocimiento y las habilidades necesarias para asumir

²⁵ Ley de Atención a las Personas con Discapacidad, en el Decreto 135 – 96. Editorial de Librería Jurídica, Guatemala. 2011. Página 6

²⁶ Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Op. Cit. Página 23

²⁷ Hunter, Kathy. Op cit Página 20

todos estos roles, un entorno educativo óptimo debería intentar que los padres contaran con información y entrenamiento, ofrecer la oportunidad para que se comuniquen frecuentemente, formando grupos o una red de apoyo para dar respuesta a las necesidades de servicios familiares y educativos relacionados.

1.1.2.7. La familia de personas con discapacidad

La familia es la unión de personas que comparten un proyecto de vida, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, afectividad, reciprocidad y dependencia. “La familia se concibe como un sistema social complejo con sus propias características y necesidades, promoviendo redes de conexión familiar, aportando apoyo emocional entre sí, permitiendo que los miembros puedan compartir información, amistades y recursos”²⁸. A diferencia de la familia que tiene un hijo o hija con discapacidad porque afronta una crisis a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico en relación a cómo se elabore la crisis del diagnóstico, puede acontecer un crecimiento y enriquecimiento o se pueden desencadenar trastornos de distinta intensidad. Las familias que tienen un hijo o hija con discapacidad constituyen una población en riesgo, aunque los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación de convivir y buscar ayuda principalmente para el niño o niña con discapacidad.

“La enfermedad de un niño afecta a la madre desde un plano narcisista, hay una pérdida brusca de toda señal de identificación y la posibilidad de conductas impulsivas, se trata de un pánico ante una imagen de sí que ya no se puede reconocer”²⁹. Este es un momento decisivo y crítico donde los riesgos son altos y el peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecimiento coexisten, muchas familias logran reacomodarse ante la situación,

²⁸ Leal, Linda. **Enfoque centrado en la familia**. Editorial Feaps. España. 1999. Página 33

²⁹ Mannoni Maoud. **El Niño Retardado y su Madre**. Editorial Páidos. España. 1992 Página 20

mientras que otras quedan detenidas en el camino, estas últimas son las que llegan al especialista en salud mental con alguna demanda de atención.

Se presentarán situaciones de conflicto más frecuentes a nivel de los distintos vínculos de la familia, derivadas de una resolución inadecuada de la crisis señalada; “Decir que la familia que tiene un hijo con discapacidad está en riesgo no significa afirmar que necesariamente presentará trastornos psíquicos, sino que existe probabilidad de que éstos aparezcan, los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades o no de la familia de implementar estrategias, recursos, capacidades para adaptarse a esta situación”³⁰. Los motivos de consulta más frecuentes pueden ser dificultades de la madre; como inseguridad, desorientación, frustración, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol materno frente a este hijo diferente; sentimientos de agobio ante esta maternidad; dificultades en la toma de decisiones como elección de la escuela, adolescencia, etc.; la falta de colaboración familiar en los tratamientos específicos, como abandono y depósito del niño en una institución especializada o gran sobreexigencia sobre el niño.

Los recursos utilizados para la obtención de la información sobre los conflictos motivadores de la consulta psicológica pueden ser: entrevistas psicodiagnósticas y psicoterapéuticas con el grupo familiar, especialmente madre-hijo siendo la madre quien lleva la mayor responsabilidad en este caso hablando de tener una salud mental adecuada para el bienestar de su hijo o hija con discapacidad.

“La discapacidad de un hijo produce gran impacto en la pareja conyugal; muchas salen fortalecidas, el niño con discapacidad los une; para otras, la situación es promotora de malestar y ruptura vincular”³¹. Un factor de gran influencia es la existencia de conflictos previos a nivel de la pareja pudiendo traer mayores dificultades en la adaptación a la situación; esos conflictos pueden agravarse o bien la situación sirve de excusa en la relación afectada

³⁰ Núñez, Blanca. Artículo Especial: La familia con un hijo con discapacidad. Argentina. 2003. Página 139

³¹ Idem. Página 140

anteriormente, el niño con discapacidad puede ser tomado como el motivo de dificultades maritales; otras parejas con un funcionamiento previo sin conflictos pueden comenzar a mostrar signos de trastornos a partir del diagnóstico de una discapacidad ante una inadecuada elaboración para asimilarlo; generalmente la pareja no busca atención para ella sino para su hijo o hija con discapacidad.

“El apoyo que se debe prestar a la madre tiene como objetivo ayudarla a desempeñar sus funciones de cuidado de manera satisfactoria, anticipándose a las situaciones de conflicto y minimizando el malestar psicológico o físico provocado por la discapacidad de su hijo”³². Hay que subrayar que el apoyo que debe dársele a la madre se divide en dos categorías, aquellas que atienden las necesidades permanentes y las que cubren las demandas que surgen en el desarrollo evolutivo de la niña con síndrome de Rett, los indicadores de riesgo que presentan algunas situaciones de conflictos familiares sirven de guía a fin de detectar las familias más vulnerables que necesitan mayor acompañamiento y sostén, de esta manera la derivación oportuna al especialista en salud mental.

“La madre aferrada al sacrificio, postergación de ella como mujer, esposa, madre de otros hijos, en función de la dedicación exclusiva a este hijo, predominio de sentimientos de culpa desesperanza, no se desarrollan sus potencialidades, se remarcan las diferencias escisión: sanos- enfermos. El niño con discapacidad es depositario de discapacidades y limitaciones del resto de la familia, donde la vinculación con el hijo con discapacidad es desde la parte dañada sin reconocimiento de sus aspectos sanos; los padres atrapados en la etiqueta diagnóstica asumen un rol de reeducadores tomado como única expresión de su función parental, esto se acompaña de ausencia de actividades gratificantes y recreativas, falta la actividad lúdica a nivel familiar, dificultad para asumir la disciplina y puesta de límites, acompañada con frecuencia de berrinches del hijo, contrasta con abruptas reacciones agresivas maternas generadoras de culpa”³³.

³² Gafo, Javier. **Deficiencia Mental y Familia**. Editorial Promi. España. 2001. Página 45

³³ Núñez, Blanca. Op. Cit. Página 141

“Las personas cuidadoras han de saber que para cuidar es necesario cuidarse, porque si no se encuentran bien, difícilmente van a poder cuidar de su familiar”³⁴. Cuidar a una niña con síndrome de Rett es una tarea difícil, es recomendable contar con la ayuda de personas con las que pueda compartir las responsabilidades del cuidado, pudiendo así tener momentos de respiro y también períodos de descanso más prolongados, pedir ayuda no es un signo de debilidad es una excelente forma de cuidar a su hija y a sí misma, es importante que las madres aprendan a reconocer los sentimientos positivos y negativos ya que todos son válidos para reconocerlos y aceptarlos así aprender a manejarlos.

Los sentimientos positivos como la ternura, la creatividad, la vivencia de nuevos roles en su vida, la satisfacción por la superación de objetivos y metas cumplidas, potencian el bienestar de la madre y repercuten positivamente en el cuidado y atenciones hacia su hija con síndrome de Rett. “Los sentimientos negativos minan el bienestar de la madre cuidadora e interfieren en la forma de prestar los cuidados, regularmente tienden a negar los sentimientos negativos, no solo a los demás sino ante sí mismas; algunos sentimientos negativos pueden ser resentimiento, tristeza, depresión, culpa, ansiedad, nerviosismo, miedo y autocompasión, algunas estrategias para afrontar los sentimientos negativos son: identificarlos, ser tolerante consigo misma, mantenerse activa y sociabilizar”³⁵.

1.1.2.8. Intervención tendiente a la promoción de la salud mental familiar

“Orientar a la madre a enfrentar la discriminación entre las limitaciones y posibilidades de su hija con discapacidad, alentarle al optimismo y la esperanza, que no impliquen la negación y las falsas expectativas, favoreciendo una conexión con la niña que hay detrás de la etiqueta diagnóstica que los lleve a vincularse con sus aspectos sanos, evitar que la niña con discapacidad funcione

³⁴ Arauz Carmona, Luisa M^a. **Manual para Cuidadores**. Editorial Hospital Universitario Virgen del Rocío. España. 2011. Página 20

³⁵ Echeverría Ruíz, Carmen. **Manual para pacientes con discapacidad**. Editorial Hospital Universitario Virgen del Rocío. España. 2011. Página 21

como el eje por donde circula la vida familiar a fin de posibilitar el crecimiento y desarrollo de todos los miembros, ayudando a que no se caiga en una segregación de la niña basada en la escisión sano-enfermo, impulsar a la familia para buscar el apoyo y ayuda de otros, estimular la recreación y el tiempo libre, evitando caer en renunciamentos por exceso de responsabilidades, estableciendo redes sociales de sostén; entre ellas que integren grupos de padres que atraviesan situaciones similares siendo participativos e inclusivos con sus hijas”³⁶.

Cuando se trata de la pérdida de la salud, es común que la persona que recibe el diagnóstico de una enfermedad manifieste dificultad para aceptarlo, poniendo en duda los resultados, consultando otros médicos u otros laboratorios hasta llegar a aceptar que el diagnóstico inicial era correcto, por lo tanto para avanzar en el proceso, es necesario dejar la negación de lado ya que no ayuda a solucionar nada y solo complica el transcurso de la asimilación y aceptación.

“Los padres experimentan un periodo de crisis emocional, de duelo ante la noticia, caracterizada por la conmoción, la negación y la incredulidad, la reacción de impacto es seguida por un periodo de desorganización emocional, que incluye sentimientos alternados y muy intensos de enojo, culpa, depresión, vergüenza, baja autoestima, rechazo del niño, sobre protección y muchos sentimientos más; con el correr del tiempo y ante la realidad que enfrentan los padres, llega una aceptación de la realidad y buscan alternativas para mejorar la situación”³⁷.

El descubrimiento de una discapacidad grave constituye un hecho intensamente traumático para la madre, aunque la reacción puede variar de diversas formas y el periodo que tarde en lograr la aceptación está asociado a múltiples factores, como las experiencias de vida, tipo de relaciones familiares y redes de apoyo por lo tanto no se puede establecer en qué momento una madre pasa de una etapa a otra, incluso en algunos casos ni se pasa a la segunda etapa, pues hay madres que nunca llegan a aceptar la realidad de la discapacidad.

³⁶ Núñez, Blanca. Op. Cit. Página 141

³⁷ Campabadal Castro, Marcela. **El niño con discapacidad y su entorno**. Editorial EUNED. Costa Rica. 2005. Página 132.

No existe una forma delicada de decirle a la madre que su hija tiene discapacidad grave, algunas están dispuestas a escuchar la verdad, aunque sea difícil de asimilar; otras en cambio prefieren seguir negando la realidad del diagnóstico; la madre lo verbalice o no, fantasea mentalmente con su hija, revive ilusiones, proyectos, vive la esperanza de que su hija sea inteligente, físicamente fuerte, y hábil, es por ello que la noticia de la discapacidad supone para la madre una pérdida, frustración de sus expectativas, entrando así en un estado de duelo.

El hallazgo de una discapacidad en un momento temprano de la vida de su hija se vivencia por la madre con dolor a partir de recibida la noticia, las familias atraviesan por un periodo de interiorización de esa realidad que se denomina elaboración de duelo por las pérdidas sufridas, pues el nacimiento de un niño o niña con alguna discapacidad hace que se pierda el ideal de la familia que la pareja construyó durante años, incluso puede perderse las esperanzas en torno a la hija y sintiendo miedo al futuro, experimentando el proceso de etapas de duelo.

1.1.2.9. Etapas de duelo

Es el proceso de adaptarse a una enfermedad crónica y atravesar diferentes etapas, estas pueden tomar diferente cantidad de tiempo para superarlas, es un camino emocional largo y no solamente la madre sino que toda la familia debe ajustarse al diagnóstico y a un plan de tratamiento, todo el ambiente de su vida se ha alterado enormemente, para elaborar el proceso de duelo, suele pasar por varias etapas, que pueden ocurrir en secuencias diferentes para cada familia.

“Negación; es la primera etapa de adaptación a una enfermedad crónica luego de recibir un diagnóstico que probablemente haya pasado años para saber lo que estaba pasando y al mismo tiempo entrar en estado de shock o incredulidad por una enfermedad que no tiene cura, ni tratamiento efectivo sino que degenera.

Miedo; es la segunda etapa de adaptación, generalmente en esta etapa se aprende sobre la enfermedad, obteniendo datos confiables que calme los miedos

de la familia, a medida que va asumiendo que el diagnóstico es real e irreversible, el sentimiento de impotencia le hace preguntarse por qué a ella, pero el investigar sobre la enfermedad diagnosticada brinda seguridad a la familia aunque se sienta incapaz de manejar las emociones adecuadamente, y puede transformarse en dolores de cabeza, migrañas u otras formas vicarias de expresión corporal.

Negociación; es la tercera etapa en esta fase, la persona puede culpabilizarse y desarrollar algunas conductas que actúan como actos de compensación, si ha sentido impotencia busca modos de canalizarla hasta que comprende que el diagnóstico de su hija es real puede surgir depresión, siendo la fase más larga, puede aparecer angustia, hostilidad y sentimientos de culpa.

Aceptación; es la etapa final de la adaptación a una enfermedad crónica, en esta fase se valora el peso del azar y se buscan actitudes positivas que permiten el reajuste para adaptarse a la nueva vida con una hija con discapacidad, haciendo planes y sintiendo que merece la pena vivir, cuando no se elabora completamente el proceso de duelo puede tener problemas para conciliar el sueño, dificultades para concentrarse, falta de apetito y volverse consumidoras habituales de fármacos, porque aceptación no significa darse por vencidos, significa que ha aceptado el hecho que existe una enfermedad y que física y emocionalmente hay que hacer grandes cambios en cada aspecto de la vida para poder continuar, como cualquier persona con una enfermedad crónica”³⁸.

1.1.2.10. La salud mental

La salud mental se define como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, pudiendo afrontar las tensiones normales de la vida, trabajando de forma productiva y fructífera siendo capaz de hacer una contribución a su comunidad. Según la Constitución de la Organización Mundial de la Salud: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental,

³⁸ Muñiz Aguilar, Marga. **Cuando los niños no vienen de parís**. Ediciones Noufront. USA. 2011. Página 45

social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”³⁹. Es el estado de equilibrio entre una persona y su entorno, donde sus relaciones le permiten alcanzar un mejor bienestar y calidad de vida; para la salud mental existen dimensiones más complejas que el funcionamiento orgánico y físico del individuo.

La salud mental ha sido definida de múltiples formas por estudiosos de diferentes culturas; los conceptos de salud mental incluyen el bienestar subjetivo, la autonomía y potencial emocional, entre otros, sin embargo la Organización Mundial de la Salud, establece que no existe una definición oficial sobre lo que es salud mental y que cualquier definición al respecto estará siempre influenciada por diferencias culturales, asunciones subjetivas, disputas entre teorías profesionales y la forma como las personas se relacionan en su entorno con la realidad, el comportamiento de una persona en su vida diaria es la principal forma de conocer el estado de su salud mental en aspectos como el manejo de sus temores y capacidades, sus competencias y responsabilidades, la manutención de sus propias necesidades, las formas en las que afronta sus propias tensiones, sus relaciones interpersonales y la manera en que dirige una vida independiente.

El tema de la salud mental, no concierne sólo a los aspectos de atención posterior al surgimiento de desórdenes mentales evidentes, sino que corresponde al terreno de la prevención de los mismos con la promoción de un ambiente socio-cultural determinado por aspectos como la autoestima, las relaciones interpersonales y otros elementos que deben venir ya desde la educación más primaria de la niñez y de la juventud, esta preocupación no sólo concierne a los expertos, sino que forma parte de las responsabilidades de gobierno de una nación, de la formación en el núcleo familiar, de un ambiente de convivencia sana en el vecindario, de la responsabilidad asumida por los medios de comunicación y de la consciente guía hacia una salud mental en la escuela, trabajo y estudio.

³⁹ Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Op. Cit. Página. 1

1.1.2.10.1. Características de las personas con buena salud mental

El desarrollo de una buena salud mental genera resultados favorables que se reflejan en el cuerpo, la mente y la conducta. “Las personas mentalmente saludables son ciudadanos, hijos, padres, amigos, compañeros y trabajadores responsables y comprometidos”⁴⁰. Entendiendo que una persona con buena salud mental es responsable, justa y solidaria, consciente de sus derechos y obligaciones, teniendo la valentía de reclamarlos y de cumplirlos, aunque nadie posee todas las características de una buena salud mental en todo momento, se considera una salud mental apropiada cuando la persona desarrolla su potencial pudiendo afrontar positivamente las situaciones estresantes que se presenten en su vida, por lo tanto, valorarse y aceptarse a sí mismo es un aspecto clave para mantener su salud mental, lo que le permitirá disfrutar de la vida por completo.

Las personas con buena salud mental viven satisfechas de sí mismos, no se dejan dominar por sus emociones, se sienten capaces de enfrentar dificultades, aceptan sus defectos e impedimentos, son tolerantes, establecen relaciones satisfactorias y duraderas, respetan la manera de ser, sentir y pensar de los demás, pueden dar cariño y sienten agrado por las personas confiando en ellas, aceptan sus responsabilidades y toman sus propias decisiones con metas reales, hacen siempre lo mejor que pueden, modifican su medio ambiente y se adaptan a él, hacen planes con anticipación y aprovechan sus habilidades y destrezas.

Es frecuente que las personas se sientan cargadas por sus emociones, pero no saben cómo recuperarse, algunas buscan ayuda a través de la psicoterapia, la cual consiste en un proceso de entrevista psicológica para establecer el diagnóstico e identificar las pautas de comportamiento y buscar soluciones al tema que está afectando al paciente centrándose en los recursos personales y familiares, la seguridad en sí mismo, es un sentimiento que ayuda a ser capaz de hacer frente a la situación para buscar soluciones, reduciendo o

⁴⁰ Cabrera, Harrison Santiago. **Salud Mental**. Puerto Rico. Editorial Universidad interamericana. 2010. Pág. 2

eliminando los pensamientos que llevan a una persona a creerse incapaz; otro estado mental muy importante fuera de la familia es la amistad y tener conexiones sociales; esto le proporciona mucha fortaleza y apoyo emocional a la persona considerando que las conexiones humanas amortiguan los efectos estresantes; es importante que cuando están pasando por una situación traumática se mantengan rodeadas de familiares y amistades para que sientan apoyo emocional; la idea es que la niña sienta que hay personas que se ocupan de ella siempre.

Las emociones en una madre que recién le dan el diagnóstico de una enfermedad grave y crónica pueden crear depresión, ansiedad y otros sentimientos indeseables que pueden interferir en el funcionamiento correcto de los órganos del cuerpo, causando estragos en la salud física. “Las emociones pueden afectar a la salud, ya que el vínculo entre las emociones y la salud es especialmente fuerte en el caso de los sentimientos negativos como ira, ansiedad y depresión”⁴¹. Según Daniel Goleman, hay emociones que afligen y otras que nutren al individuo; el optimismo es una actitud, una visión que tiene relación de cómo se explican las cosas que suceden en la vida y al mismo tiempo mantener al sujeto alejado de la depresión ante los acontecimientos desagradables, por ejemplo el caso de las madres que reciben el diagnóstico de síndrome de Rett.

1.1.2.11. Las emociones

“El estado emocional de una persona determina la forma en que percibe el mundo, siendo un estado complejo del organismo caracterizado por una excitación o perturbación que predispone a la acción, generando respuesta a un acontecimiento externo o interno”⁴². Además es una secuencia de sucesos que comienza con un estímulo y finaliza con una experiencia emocional consciente ya que todas las emociones tienen alguna función que les confiere utilidad y permite que la persona realice con eficacia las reacciones conductuales apropiadas, incluso las

⁴¹ Goleman, Daniel. **Salud Emocional**. Barcelona, España. Editorial Kairos. 2000. Página. 42

⁴² Redorta, Josep. **Emoción y conflicto**. Ediciones Páidos Ibérica. España. 2006. Página 24

emociones más desagradables tienen funciones importantes en la adaptación social y el ajuste personal, facilitando la aparición de conductas motivadas.

“Se trata de imaginar por un momento un mundo donde las emociones no pudieran existir, la alegría no sería posible, ni los sentimientos de felicidad, dicha, caridad o amabilidad, ni tampoco emociones de ningún tipo”⁴³. Las emociones son energía en movimiento; existen estados emocionales que permiten enfrentar de una manera efectiva, los retos que ofrece la vida, hay otras emociones que causan daño y que llevan al individuo a malgastar sus recursos; en el peor de los casos, se usan en contra de quienes están alrededor y a veces en contra de sí mismos.

1.1.2.11.1. El coeficiente emocional

“Coeficiente emocional se refiere a las destrezas sociales que permite a las personas afrontar con éxito las situaciones de la vida cotidiana, a diferencia del coeficiente intelectual, el emocional no está condicionado genéticamente y se puede aprender, aunque por ser habilidades emocionales influenciadas por la experiencia, desarrolladas y fortalecidas con la práctica, las personas que tienen coeficiente emocional bajo están predispuestas a ser dominadas por situaciones de conflicto, ya que no tienen capacidad de manejar sus propias emociones”⁴⁴.

“El desarrollo del coeficiente emocional permite reconocer y superar las emociones destructivas y cultivar las emociones benignas, el primer paso es el reconocimiento del estado emocional, permitirse entrar en contacto con los propios sentimientos”⁴⁵. Los estudiosos del mundo emocional, han nombrado que cada emoción tiene una frecuencia determinada y las emociones por ser energía, pueden ser transformadas y elevadas en su frecuencia, este es el orden ascendente de la tonalidad emocional; al subir a tonos superiores se encuentra el nivel de la muerte del cuerpo, la apatía, pesar, enojo, serenidad y miedo.

⁴³ Bradley B. Nelson. *El Código de la Emoción*. USA. 2007. Página. 1

⁴⁴ López, María Elena. *Inteligencia en pareja*. Editorial Norma. Bogotá Colombia. 2004. Página 19

⁴⁵ Idem. Página 26

1.1.2.11.2. Afrontar el miedo

“Hay ciertas situaciones frente a las cuales se siente miedo, teniendo en común la vivencia del temor, inseguridad y angustia, el miedo puede ser a lo desconocido, que pase algo que se sabe que puede ser, miedo a lo conocido, una situación o amenaza concreta.”⁴⁶ En realidad estos dos miedos están mezclados aunque el primero produce mucha incertidumbre por el desconocimiento de lo que viene y el segundo es más fácil porque entre más clara esté la amenaza más posibilidades habrán de situarla y hacerle frente a la problemática, en el caso de las madres que tienen hijas con síndrome de Rett, existe mucho miedo de las dos formas; concretamente la niña empieza a sufrir deterioro por lo que la madre acude a especialistas para conocer el diagnóstico, de momento se enfrenta al miedo a lo desconocido, ignorando el pronóstico, en otros casos la madre se rehúsa a creer en los profesionales y prefiere evadir la realidad por miedo.

“El miedo tiene cuatro componentes que forman parte de las distintas experiencias, siendo la sensación de ser vulnerable, en el sentido de desprotección; el estado de alerta, es de tensión por lo que pueda suceder y que lleva a estar continuamente en guardia; la impotencia, es la sensación de que no se puede hacer nada, que no depende de uno lo que pueda suceder; la alteración del sentido de la realidad, desconocer completamente donde está el peligro que aparece como amenaza difusa, donde están los límites de lo que sucede.”⁴⁷

Por todas estas razones las distintas experiencias del miedo tienen una serie de consecuencias que puede reconocerse como de riesgo, el miedo ayuda a reconocer hasta donde se puede llegar y distinguir entre lo que contiene elementos de riesgo o no; reacciones corporales, como por ejemplo las palpitaciones, las sensaciones de ahogo, respiración rápida, el miedo que no se afronta, se alimenta más, llevando a tener conductas impulsivas, a hacer las cosas

⁴⁶ Beristain, Carlos Martín; Riera, Francesc. **Salud Mental**. España. 1992. Editorial Barcelona. Página 67

⁴⁷ Ídem. Pág. 68

sin pensar cuando no se puede controlar la situación, el miedo puede ser como seguridad o como inhibición, sin embargo no siempre es negativo, puede ser un mecanismo de defensa que permite tomar precauciones en situaciones de amenaza, también puede llevar a situaciones de parálisis, obsesión o culpa.

Lo que normalmente debería de ser un espacio de confianza y aceptación, puede verse afectado por el miedo y la desconfianza entre los propios compañeros; en estas situaciones cabe la solidaridad de grupo de apoyo, dado que favorece el refuerzo para hacer frente a situaciones difíciles en la parte individual debe ser un espacio para apoyo mutuo, deben prestarse mutuamente fuerzas, compartir experiencias y llevar a cabo soluciones a los problemas.

1.1.3. Delimitación

La delimitación geográfica de las madres que son objeto de estudio para esta investigación viven en distintas zonas del municipio y departamento de Guatemala, debido a que no todas asisten a un centro de educación especial, se decidió realizar el trabajo de campo a domicilio y de forma individual, la cobertura temporal del estudio se refiere a ocho madres que tienen una hija con diagnóstico de síndrome de Rett, realizando las visitas para realizar el estudio y aplicar las herramientas de investigación a partir del 15 de marzo al 15 de abril del año 2014.

La temática acerca de la salud mental de las madres que tienen una hija con síndrome de Rett y sus repercusiones en la familia y en la niña, producen un desgaste provocando que las madres se cansen física, económica y emocionalmente, dejando de asistir a las terapias con sus hijas, estimulando para ellas un deterioro en su motricidad, contrario a eso la madre dispone de más tiempo para ella, disfrutando del ocio y organizando nuevas rutinas de actividades que mejoran su estado anímico para poder dedicar más tiempo a otros movimientos propiamente personales, constituyendo un beneficio para su familia, para la niña y la madre fortaleciendo de esta manera su salud mental.

CAPÍTULO II

2. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

La población seleccionada para extraer la muestra de esta investigación fue un grupo de madres que tienen hijas diagnosticadas con síndrome de Rett, se llevó a cabo en el municipio de Guatemala, departamento de Guatemala, debido a la poca prevalencia de esta enfermedad y que no existe una institución específica donde asistan todas las niñas razón por la cual se realizó a domicilio y de manera individual, entrevistando a las madres que fueron seleccionadas, para ello se eligieron ocho madres de niñas diagnosticadas con éste síndrome y se procuró medir el nivel de salud mental y su afectación ante la discapacidad degenerativa, progresiva de su hija, su asimilación, aceptación y repercusión en la familia.

2.1. Técnicas e instrumentos y recolección de datos

La recolección de datos se realizó por medio de diversas técnicas como la entrevista, observación, historias de vida, cuestionario y escala de salud mental, con lo que se pretendió obtener datos sobre el grado de afectación en la salud mental de las madres que tienen una hija con síndrome de Rett, se realizó de manera individual, luego de establecer rapport, expresaron de acuerdo a su experiencia en relación al síndrome después de haber sido diagnosticada su hija.

- **Entrevista estructurada:** se realizó una entrevista a cada madre que tiene una hija con síndrome de Rett para evaluar el siguiente objetivo: identificar las etapas de duelo por las cuales las madres atraviesan cuando sus hijas son diagnosticadas con esta patología; esto permitió conocer si han superado las etapas de duelo o conocer en qué etapa se encuentran y como puede incidir la misma en el tratamiento de su hija, se logró comprobar que las madres han superado las etapas y otras en proceso de aceptación, el resultado tiene relación con la edad de la niña y el tiempo que tiene de ser diagnosticada, hay diferencia entre las madres que tienen hijas pequeñas, adolescentes y adultas, se realizó de manera individual y a domicilio.

- **Escala de salud Mental:** se aplicó una escala de salud mental para poder determinar el estado emocional de las madres de niñas con síndrome de Rett con la cual se logró medir tres aspectos que abarcan las áreas de autoestima, dar y recibir afecto y de adaptación al estrés, con las cuales se pudo establecer el nivel de salud mental y determinar la condición anímica de la madre para evaluar el objetivo siguiente: describir el estado emocional de la madre cuando conoce el diagnóstico; de esta manera se pudo establecer si le ha afectado conocer el diagnóstico debilitando su salud mental, si además presenta los siguientes indicadores: depresión, ansiedad, angustia, frustración.
- **Historia de vida:** la historia de vida se realizó para evaluar las repercusiones en la familia a partir de haber recibido el diagnóstico y la asimilación del desarrollo de esta patología, se efectuó a la madre con el fin de evaluar el siguiente objetivo: detectar el impacto que tiene este diagnóstico en la integración familiar; de esta manera se podrá examinar las relaciones familiares y determinar si hay cambios a partir del diagnóstico incluyendo al padre y los hermanos, aún más si presentan los siguientes indicadores: inseguridad, tranquilidad, enojo, soledad.
- **Cuestionario:** se realizó un cuestionario a las madres de las niñas que tienen síndrome de Rett, con el objetivo de indagar el conocimiento que tienen acerca del diagnóstico de su hija, con el cual se pudo evaluar cuanto conocen del síndrome y cómo afrontar toda la sintomatología que va apareciendo conforme la niña va creciendo y presentando síntomas de regresión en el desarrollo. La intención fue evaluar el siguiente objetivo: describir si las madres cuidadoras tienen conocimiento del trastorno y si influye en el desarrollo de su hija; de esta manera se podría conocer si las madres saben la evolución e involución del síndrome, cómo influye en el desarrollo y tratamiento de la niña, los cuidados adecuados de acuerdo a los indicadores siguientes: preocupación, miedo, seguridad, frustración, aislamiento.

- **Trifoliar:** se realizó un trifoliar informativo sobre la salud mental de las madres que tienen una hija con síndrome de Rett por medio del cual se orienta para que ellas puedan reconocer los síntomas de una buena salud mental, recomendaciones para mejorarla y sugerencias de centros de atención psicológica gratuita, en el trifoliar se describió qué es salud mental, en qué consiste tener buena salud mental y cómo influye cuando se tiene un hijo o hija con discapacidad, se brindó información a las madres objeto de la muestra además de proporcionar 150 ejemplares en el Centro de Educación Especial “Alida España” y otros 150 en Fundabiem para distribuirlos a las madres que tienen hijos con diferentes discapacidades y que asisten a estos centros de educación especial. Se realizó en una hoja de papel bond tamaño carta, impreso en estilo duplex en blanco y negro.

Se obtuvieron datos sobre el grado de afectación de salud mental de las madres que tienen una hija con síndrome de Rett, se realizó de manera individual, luego de establecer rapport, expresaron de acuerdo a su experiencia en relación al diagnóstico y sus percepciones después de haber sido diagnosticada su hija, el objetivo de esta escala fue evaluar la salud mental de la madre que presenta algunos de los siguientes indicadores: depresión, ansiedad, angustia, frustración y determinar si beneficia o perjudica a la niña la salud mental de la madre, en relación a la evolución y desarrollo debido al síndrome de Rett.

CAPÍTULO III

3. Presentación, análisis e interpretación de resultados

3.1. Características del lugar y la población

3.1.1. Características del lugar

El trabajo de campo fue realizado en el municipio de Guatemala del departamento de Guatemala, por tratarse de una investigación sobre una patología poco frecuente como es el síndrome de Rett y no hay suficiente población en un solo centro de educación especial, razón por la cual se realizó a domicilio y de forma individual, las madres de las niñas que participaron en la muestra viven en diferentes sectores como zona 2, 3, 7, 8, 12 y 13 de la ciudad, algunas viven en colonias residenciales donde se observa seguridad y ambiente agradable pero la mayoría vive en colonias populares aunque de igual manera existen ambientes tranquilos y seguros para la población en general.

3.1.2. Características de la población

En la población muestra para este estudio todas las madres tienen una hija diagnosticada con síndrome de Rett, se pudo observar que predomina el nivel socioeconómico de clase media baja y baja, el trabajo de investigación abarcó un tiempo estimado de un mes que fue del 15 de marzo al 15 de abril del año 2014 donde se entrevistó a la madre y se aplicó una escala de salud mental, la cantidad de la muestra se limita a ocho madres debido a la baja prevalencia de esta patología, tomándose en cuenta todas las madres que tienen una hija con este diagnóstico, en este caso todas las madres que fueron objeto de la muestra se mostraron interesadas en colaborar para conocer ellas también sus resultados.

3.1.3. Presentación, análisis e interpretación de resultados

A continuación se describirán los resultados obtenidos al aplicar los instrumentos utilizados en la investigación como la entrevista, escala de salud mental, historia de vida y cuestionarios que se realizaron a madres que tienen una hija con síndrome de Rett, se realizó a domicilio en el municipio y departamento de Guatemala, al finalizar con los datos obtenidos se hará un análisis global.

Tabla No. 1

**Resultados obtenidos de las madres de niñas con síndrome de Rett.
Guatemala, 2014.**

Edad de frecuencia en niñas con síndrome de Rett	21 a 30 años	37.5%
Edad de diagnóstico frecuente de las niñas	0 a 5 años	75%
Reacción de la madre al recibir el diagnóstico	Tristeza	44%
Reacción de su pareja ante el diagnóstico	Incredulidad	35.7%
Siente tristeza y frustración con frecuencia	Si	75%
Busca ayuda para su hija y para usted	Si	75%
Participan en actividades sociales	No	63%
Escala de salud mental en las madres	Buena	75%
Indicador frecuente del desarrollo anormal en su hija	Retraso en el desarrollo	32%
Si hija tiene escoliosis o cifosis	Si	75%
Presenta movimientos estereotipados	Si	88%
Sabe cómo disminuir la escoliosis	Si	71%
Conoce que alimentación beneficia y controla el estreñimiento de su hija	No	62%

Análisis global

En este capítulo se han presentado las gráficas de los resultados obtenidos en las entrevistas, escala de salud mental, historias de vida y cuestionarios realizados a las madres que tienen una hija con síndrome de Rett, el análisis e interpretación de las mismas, obteniendo los resultados siguientes.

En la primera parte se incluyeron las preguntas de la entrevista que se realizó a las madres donde se evidenció que tienen una hija con síndrome de Rett, y han logrado superar las etapas de duelo, de acuerdo a sus respuestas reflejan interés y motivación por los tratamientos médicos, farmacológicos y rehabilitatorios de su hija, evidentemente recibir un diagnóstico tan grave produce una reacción fuerte causando en todas las madres entrevistadas una enorme tristeza y frustración que les ha cambiado su vida y la de su familia.

Pese a lo grave del diagnóstico se sienten seguras y estables anímicamente porque saben que el síndrome de su hija es un accidente genético y no tienen culpa alguna en ello, lo que más les preocupa a las madres es no encontrar apoyo en los servicios de salud pública en la rehabilitación para su hijas, las niñas que no asisten a centros de rehabilitación se mantienen en casa, tanto la madre como su hija presentan una apariencia personal pulcra y se pudo comprobar un estado anímico estable con la única situación de no participar en actividades sociales frecuentemente debido a la condición de su hija, se pudo observar que la mayoría de hijas son adultas y demandan más atención de la madre provocando más desgaste físico, mental y económico.

La entrevista proporcionó información sobre las etapas de duelo en la madre cuando recibe el diagnóstico de síndrome de Rett en su hija, la aplicación se realizó a ocho madres de niñas diagnosticadas con esta patología, la gráfica número uno muestra la edad de las niñas ya que de acuerdo al tiempo que lleva de diagnóstico así es el estado emocional de la madre en cuanto a la asimilación, reflejando que la mayoría de niñas oscilan entre los 21 a 30 años de edad.

En la gráfica número dos se muestra que el 75% de las niñas son diagnosticadas antes de los cinco años de edad. En la gráfica número tres se evaluó la reacción al recibir el diagnóstico de síndrome de Rett, reflejando que la tristeza fue el indicador más alto con un porcentaje de 44%, seguido por la frustración con un 28%, la negación y el enojo fueron los más bajos porcentajes.

La gráfica número cuatro muestra cómo reaccionó el padre de la niña ante el diagnóstico, la noticia le impresionó mucho más que a la madre ya que no cree que este sea correcto y reacciona de forma negativa, mostrando un 35.71% de incredulidad, 29% de negación, 21% enojo y 14% rechazo. La gráfica número 5 que evaluó si la madre de una niña con síndrome de Rett tiene sentimientos de culpa que le agobian; fue muy grato constatar que el 75% de ellas se sienten seguras y estables anímicamente porque saben que el síndrome de su hija es un accidente genético y no tienen culpa alguna de ello. La gráfica número seis refleja que el 75% de las madres entrevistadas se ve afectada por tristeza y frustración que les causa la impotencia de no poder encontrar apoyo en los servicios de salud pública en relación a la rehabilitación de su hija con síndrome de Rett.

La gráfica número siete evaluó que el 63% de las madres entrevistadas sienten cólera, mal humor y depresión ocasionalmente, regularmente sucede cuando sus niñas sufren algún tipo de regresión o alguna crisis epiléptica. La gráfica número ocho muestra que el 75% de las madres han llevado a sus hijas a tratamientos, aunque actualmente hay algunas que no asisten a centros de rehabilitación porque ya son adultas y a la madre se le dificulta trasladarse con ellas. La gráfica número nueve marca un 63% de las madres que tienen dificultad para no participar en actividades sociales por el difícil acceso a medios de transporte, condiciones ambientales y sonidos de difícil aceptación por la niña.

La escala de salud mental se realizó a ocho madres para determinar la condición anímica y describir el estado emocional cuando recibe el diagnóstico de síndrome de Rett en su hija, con la cual se pudo establecer que la mayoría de madres han sabido canalizar sus emociones, de acuerdo a la escala de salud

mental casi todas las madres obtuvieron una escala general de medición con buena salud mental, las madres con hijas adultas se muestran más seguras, en la gráfica número 10 muestra que el 75% tienen buena salud mental.

Las historias de vida fueron una herramienta muy enriquecedora con la cual se pudo evaluar a la madre para detectar el impacto que tiene este diagnóstico en la integración familiar y se pudo comprobar que enfrentan ciertas limitantes para desarrollarse socialmente ya que la niña no tolera ciertos ambientes y estas situaciones restringen sus actividades sociales y por ende sus relaciones sociales, tomando en cuenta que no todas cuentan con el apoyo del padre de la niña, observando que esta situación causa debilitamiento en sus relaciones de pareja.

En la gráfica número 11 se pudo establecer de acuerdo a los datos proporcionados por las madres de las niñas que el principal indicador que observaron en sus hijas fue retraso en su desarrollo con un 32%, seguido de la pérdida del uso funcional de las manos con un 28%, las convulsiones y estereotipias con un 12% y la pérdida del habla e hiperactividad con un 8%.

Los cuestionarios se realizaron con el objetivo de indagar si las madres cuidadoras tenían conocimiento acerca del desarrollo y evolución del síndrome de Rett, ya que para la niña es de mucho beneficio que la madre conozca la sintomatología y de esta manera influir en el tratamiento y cuidados de su hija, se pudo establecer que todas las madres que participaron en la investigación conocen la patología, el desarrollo y las características que presentan las niñas diagnosticadas, a excepción de la alimentación adecuada y las formas de ayudar a sus hijas con una dieta que favorezca la digestión y el estreñimiento.

Con la gráfica número 12 se pudo establecer que el 75% de las niñas presentan escoliosis y cifosis, siendo la principal causa de la pérdida ambulatoria y la simetría corporal y en la gráfica número 13 se muestra que el 50% de las madres no saben cómo identificar y ayudar a la niña con escoliosis o cifosis, en el

manejo de las posturas adecuadas y los implementos necesarios para evitar su avance y posterior deterioro motor. En la gráfica número 14 se muestra que un 75% de las niñas caminaron, de las ocho niñas seis aprendieron a caminar y luego perdieron la habilidad, actualmente solo una camina de manera independiente, tres con ayuda y el resto son sedentarias. La gráfica número 15 muestra que un 88% de las niñas presentan las estereotipias de las manos con movimientos en forma de lavado o mantenerlas en la boca. La gráfica número 16 evaluó si las madres saben cómo ayudar a la niña a disminuir las estereotipias y si conocen las técnicas usadas para evitar la sistematización de las mismas ya que a largo plazo les daña y deforma los dedos de sus manos. En la gráfica número 17 se evaluó si la madre conoce la alimentación que le beneficia a su hija y el 62% respondió que no, solo el 38% conoce cuál es la alimentación adecuada y los beneficios que ésta le proporciona a su hija. En la gráfica número 18 se evaluó si las madres de las niñas con síndrome de Rett saben cómo controlar el estreñimiento de su hija y el 62% dijo que no, solo un 38% sabe que esta es una característica típica de las niñas con síndrome de Rett y las madres de niñas con esta patología en su gran mayoría utilizan métodos poco adecuados en las niñas, como laxantes muy agresivos en lugar de alimentos altos en fibra.

Se realizó un trifoliar informativo sobre la salud mental de las madres que tienen una hija con síndrome de Rett, describiendo en qué consiste tener buena salud mental y la manera de cómo influye cuando se tiene un hijo o hija con discapacidad ya que algunas madres les cuesta sobreponerse al impacto de un diagnóstico grave y degenerativo, mientras que otras salen fortalecidas y buscan información y ayuda para su hija y para ellas, en el trifoliar también se sugiere algunos centros de atención psicológica gratuita para las madres que deseen.

CAPÍTULO IV

4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1. Conclusiones

- Se pudo determinar que las madres de niñas con síndrome de Rett han presentado las etapas de duelo a partir del diagnóstico de su hija, ya que la aceptación es parte importante del avance de su hija.
- Las reacciones que más se presenta en las madres al recibir el diagnóstico de síndrome de Rett en su hija es tristeza, frustración y enojo.
- El diagnóstico de síndrome de Rett tiene repercusiones a nivel familiar debido a las limitantes para participar en actividades sociales y donde el padre de familia se limita a aportar económicamente sin apoyar en los cuidados de su hija sobrecargando la responsabilidad en la madre.
- Se concluyó que el alto conocimiento que tiene la madre en relación al desarrollo y evolución del síndrome de Rett provee de una mejor calidad de vida a las niñas y afrontando adecuadamente los síntomas que van apareciendo en el proceso y madurez de la niña.
- De acuerdo a las respuestas de las madres se pudo indagar que las niñas no asisten a terapias especializadas para la patología que padecen, sino que reciben terapias generalizadas de educación especial, en conclusión hay poca cobertura para las niñas con síndrome de Rett en Guatemala.

4.2. Recomendaciones

- Las madres que están en proceso de aceptación en las etapas de duelo es conveniente que busquen grupos de padres y realicen actividades que les ayuden a mantenerse activas y dedicarse tiempo a sí mismas.
- Unirse a una red de apoyo de madres para intercambiar experiencias y apoyarse mutuamente para fortalecer vínculos afectivos y sociales con los cuales se sientan cómodas junto a sus hijas, así lograr superar los síntomas que les afectan como la frustración, tristeza o enojo.
- Los centros de educación especial y rehabilitación deben desarrollar actividades donde se involucren a los padres de las niñas con síndrome de Rett, además de orientar a la madre la forma del manejo con su hija a manera de no sobrecargarse demasiado y propiciar la recreación familiar.
- En los centros de educación especial deben realizar escuelas para padres así brindar ayuda integral a las madres en todas las áreas que su hija necesita y motivar a las madres a aprender para brindarle calidad de vida a su hija, a su familia y a sí misma.
- Las madres deben ser referidas a los centros de salud o departamento de psicología de los hospitales para que les proporcionen toda la información necesaria acerca de la forma adecuada de manejar sus emociones y los cuidados que requiere su hija conforme va creciendo y evolucionando la sintomatología del síndrome de Rett.

BIBLIOGRAFÍA

Beristain, Carlos Martín; Riera, Francesc. **Salud Mental: La Comunidad como Apoyo**. Virus Editorial. Barcelona, España. 1992. Páginas 218.

Cabrera, Santiago. **Salud Mental**. Universidad Interamericana. Puerto Rico. 2009

Campos Ortega, Ana Geraldina. **Atención Psicológica a las madres de familia e investigación sobre un indicador de salud mental**. E.P.S. Escuela de Ciencias Psicológicas. Universidad de San Carlos de Guatemala. 1999. Páginas 117

Chávez, Marta Alicia. **Todo pasa...Y eso también pasará**. Tercera Edición. México 2008. Páginas 175.

Constitución de la Organización Mundial de la Salud. USA. Documentos básicos, suplemento de la 45a edición, octubre de 2006.

Diccionario Akal de Psicología. Ediciones Akal S. A. Móstones, Madrid. 2007. Páginas 615.

Dr. Bradley B. Nelson. **El Código de la Emoción**. Primera Edición. USA. 2007. Páginas 428.

DSM-IV Manual Diagnostico y Estadístico de los Trastornos Mentales. 4ta. Edición. Editorial Masson. Barcelona, España. 1997. Páginas 936

Gafo, Javier. **Deficiencia mental y familia**. Editorial Promi. España. 2001. Páginas 275

Goleman, Daniel. **La Salud Emocional**. Editorial Kairós. Séptima Edición. Barcelona, España. 2000. Páginas 286.

International Rett Syndrome Association. Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano. USA. Páginas 14.

Irimia Fernandez, María del Pilar. **Superando la Soledad**. Editorial Fundamentos. Venezuela. 2006. Páginas 305.

López, María Elena. **Inteligencia en pareja**. Editorial Norma. Bogotá Colombia. 2004. Página 229

Mannoni, Maoud. **El Niño Retardado y su Madre**. Editorial Páidos. España. 1992. Páginas 160.

Merchán León, Rosario. **Actividades para niñas con Síndrome de Rett**. España. 2010. Páginas 15.

Mézerville, Gastón de. **Ejes de Salud Mental: los procesos de autoestima, dar y recibir afecto y adaptación al estrés**. Editorial Trillas. México. Primera Edición 2004 y séptima reimpresión 2007. Páginas 341

Ministerio de Educación. **Situación actual de la Educación Especial en Guatemala**. 2005. Páginas 199.

Muñiz Aguilar, Marga. **Cuando los niños no vienen de parís**. Ediciones Noufront. USA. 2011 Páginas 260

Redorta, Josep. **Emoción y conflicto**. Ediciones Páidos Ibérica. España. 2006. Página 225

Rodrigo, María José, Jesús Palacios. **Familia y Desarrollo Humano** Alianza Editorial S.A. Madrid España 1998. Sexta reimpresión 2005. Páginas 569.

Sapaj Muñoz de la Peña, Jaime. **Desarrollando Familias Sanas**. Ediciones LOM. Santiago de Chile. 2001. Páginas 167.

Sarason, Irwin G. y Barbara R. Sarason **Psicopatología. Psicología Anormal: El Problema de la Conducta Inadaptada.** Undécima Edición. México, Pearson Educación. 2006. Páginas 676.

Tamayo y Tamayo, Mario. **El Proceso de la Investigación Científica**. 5ta. Edición. Editorial Limusa. México. 2009. Páginas 444.

Vargas M. Mabel, J. Cira Treviño y Ruth Michel. **Cómo lograr salud mental y manejar el estrés**. Editorial San Pablo. 2ª reimpresión. Bogotá, Colombia. 2006. Páginas 135.

Anexos

Anexo 1

Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano
Escuela de Ciencias Psicológicas
Lic. Pedro de León

Entrevista a Madres

Objetivo: Identificar las etapas de duelo por las cuales las madres atraviesan cuando sus hijas son diagnosticadas.

Instrucciones: responda de acuerdo a su experiencia con su hija y el diagnóstico de síndrome de Rett.

1. Qué edad tiene su hija?
2. A qué edad fue diagnosticada?
3. Cuál fue su reacción al recibir el diagnóstico?
☐ Tristeza ☐ Negación ☐ Enojo ☐ Frustración
4. Cómo reaccionó su pareja ante el diagnóstico?
☐ Rechazo ☐ Negación ☐ Enojo ☐ Incredulidad
5. Siente sentimientos de culpa que le agobian? ☐ Si ☐ No
6. Siente tristeza y frustración con frecuencia? ☐ Si ☐ No
7. Siente cólera, mal humor o depresión? ☐ Si ☐ No
8. Tiene deseos de buscar ayuda para su hija y para usted ☐ Si ☐ No
9. Participa en actividades sociales? ☐ Si ☐ No
10. Considera haber aceptado el diagnóstico de su hija? ☐ Si ☐ No

Anexo 2

Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano
Escuela de Ciencias Psicológicas
Lic. Pedro de León

Escala de Salud Mental

Objetivo: Establecer el estado emocional de la madre cuando sus hijas son diagnosticadas con síndrome de Rett.

Instrucciones: en relación con cada frase, elija la opción que considere más acertada de acuerdo a sus vivencias personales.

PARTE 1 PROCESO DE LA AUTOESTIMA							
Frases			Opciones				Puntos
			Siempre	Muchas veces	Pocas veces	Nunca	
Autoimagen +	01	¿Es usted capaz de reconocer en sí mismo sus cualidades y defectos, fortalezas y debilidades, fallas y virtudes?	4	3	2	1	
Autovaloración +	02	¿Se percibe usted como una persona importante y le agrada ser como es?	4	3	2	1	
Autoconfianza +	03	¿Se ha sentido usted confiado en sí mismo en las diferentes circunstancias de su vida?	4	3	2	1	
Autocontrol +	04	¿Es usted una persona organizada y disciplinada para realizar sus actividades de manejo personal tales como higiene, dieta, orden en sus cosas, control de sus impulsos o emociones, etc.?	4	3	2	1	
Autoafirmación +	05	¿Dice usted lo que piensa cuando está en situaciones de grupo, con familiares, amigos o conocidos?	4	3	2	1	
Autorrealización +	06	¿Se da usted la oportunidad de desarrollar sus potencialidades y alcanzar las metas que le interesan?	4	3	2	1	
Autoestima +	07	¿Le agrada a usted ser como es y se siente en paz consigo mismo y con sus maneras de actuar?	4	3	2	1	

...continuación

PARTE 1 PROCESO DE LA AUTOESTIMA							
Frases			Opciones				Puntos
			Siempre	Muchas veces	Pocas veces	Nunca	
Autoimagen -	08	¿Se siente usted incapaz de reconocer en sí mismo ya sean los aspectos positivos o negativos de su persona?	1	2	3	4	
Autovaloración -	09	¿Se menosprecia usted a sí mismo y se siente indigno en relación con los demás?	1	2	3	4	
Autoconfianza -	10	¿Tiende usted a sentirse temeroso e inseguro cuando se enfrenta a distintas situaciones en su vida?	1	2	3	4	
Autocontrol -	11	¿Es usted descuidado y desorganizado en la forma en que se maneja a sí mismo?	1	2	3	4	
Autoafirmación -	12	En sus relaciones más cercanas, ¿Considera usted que depende demasiado de ellas?	1	2	3	4	
Autorrealización -	13	¿Se siente usted como una persona sin proyectos y estancada en la vida?	1	2	3	4	
Autoestima -	14	¿Le desagrada a usted ser como es y se siente incómodo con sus maneras de comportarse?	1	2	3	4	

Continúa....

.....continuación

PARTE 2 PROCESO DE DAR Y RECIBIR AFECTO							
Frases			Opciones				Puntos
			Siempre	Muchas veces	Pocas veces	Nunca	
Respeto +	15	¿Tiende usted a aceptar a los demás tal como son, aunque le desagraden algunas cosas de ellos?	4	3	2	1	
Empatía +	16	¿Comprende usted las emociones y sentimientos de los demás y se identifica con ellos en las cosas que les pasan?	4	3	2	1	
Autenticidad +	17	¿Es usted solidario con sus seres queridos y les demuestra su apoyo de maneras concretas y oportunas?	4	3	2	1	
Relaciones interpersonales +	18	¿Procura usted reunirse con alguna otra persona o en grupo para compartir sus experiencias?	4	3	2	1	
Relaciones familiares +	19	¿Ha cultivado usted entre sus relaciones familiares algunos vínculos de apoyo, confianza y afecto mutuo?	4	3	2	1	
Relaciones sentimentales +	20	En sus relaciones con personas a quienes admira o por quienes ha sentido atracción física o sentimental, ¿Ha podido cultivar también una relación de amistad?	4	3	2	1	
Relaciones de compañerismo +	21	Entre sus relaciones de compañerismo (laboral, vecinal, social). ¿Ha logrado usted hacer verdaderas amistades?	4	3	2	1	

Continúa.....

.....continuación

PARTE 2 PROCESO DE DAR Y RECIBIR AFECTO							
Frases			Opciones				Puntos
			Siempre	Muchas veces	Pocas veces	Nunca	
Igualdad +	22	A la hora de establecer relaciones de amistad. ¿Aprovecha usted las características que tiene en común con aquellas personas que desea que sean amigas suyas?	4	3	2	1	
Proximidad +	23	¿Mantiene usted comunicación o cercanía constante con las personas que considera sus amistades?	4	3	2	1	
Disponibilidad +	24	¿Destina usted el tiempo suficiente para compartir a la hora de establecer relaciones afectuosas y perdurables de amistad?	4	3	2	1	
Condiciones internas +	25	¿Considera usted necesario para desarrollar amistades compartir aquello que es importante, así como gustos y convicciones?	4	3	2	1	
Amistad +	26	¿Cree usted que dar y recibir afecto con personas allegadas le ha ayudado a sentirse bien y a afrontar mejor los momentos difíciles?	4	3	2	1	
Dar afecto -	27	¿le cuesta a usted expresarle cariño a los demás, aunque sí le agrada sentirse querido?	1	2	3	4	
Recibir afecto -	28	¿Le gusta a usted ser cariñoso con los demás, pero se siente incómodo cuando le expresan cariño?	1	2	3	4	
Intercambiar afecto -	29	¿Le desagrada a usted ser afectuoso con los demás y también le disgusta que lo sean con usted?	1	2	3	4	

Continúa.....

.....continuación

PARTE 3 PROCESO DE ADAPTACIÓN AL ESTRÉS						
Frases			Opciones			
			Siempre	Muchas veces	Pocas veces	Nunca
Estresores normales +	30	¿Se mantiene usted tranquilo al realizar actividades de la vida diaria, como labores del hogar, responsabilidades de trabajo, actividades sociales o de cuidado personal?	4	3	2	1
Estresores especiales +	31	¿Se adapta usted bien a las nuevas situaciones que ha tenido que enfrentar en cada etapa de su vida?	4	3	2	1
Estresores extraordinarios +	32	Al perder usted a algún ser querido, bienes materiales o experimentar alguna situación traumática. ¿Ha podido superar tales circunstancias sin alterarse excesivamente?	4	3	2	1
Capacidad de adaptación +	33	¿Se ha sentido usted preparado para enfrentar las situaciones difíciles de su vida?	4	3	2	1
Objetivar estrés +	34	Ante las dificultades de la vida. ¿Es usted capaz de ver las cosas, tal como son sin exagerarlas ni minimizarlas?	4	3	2	1
Controlar estrés +	35	¿Puede usted controlar, de alguna manera, las tensiones de su vida para no sentirse impotente ante ellas?	4	3	2	1
Interpretación del estrés +	36	¿Es usted capaz de encontrarle un significado positivo a aquellas experiencias desagradables o negativas que le ocurren?	4	3	2	1
Resiliencia +	37	¿Ha podido usted recuperarse y superar satisfactoriamente las distintas circunstancias difíciles de su vida?	4	3	2	1

Continúa.....

.....continuación

PARTE 3 PROCESO DE ADAPTACIÓN AL ESTRÉS							
Frases			Opciones				Puntos
			Siempre	Muchas veces	Pocas veces	Nunca	
Estrés negativo -	38	¿Se siente usted alterado o desgastado física y mentalmente cuando se le acumulan las tensiones cotidianas?	1	2	3	4	
Desajustes transicionales -	39	Al enfrentar cambios importantes en las distintas etapas de su vida. ¿Tendía usted a entrar en un tiempo de crisis?	1	2	3	4	
Estrés grave -	40	Ante circunstancias trágicas o dolorosas. ¿Se ha quedado usted mucho tiempo perturbado sin saber cómo reaccionar?	1	2	3	4	

Escala general de medición

Si la persona obtiene entre 40 y 80 puntos: mala salud mental

Si la persona obtiene entre 81 y 120 puntos: regular salud mental

Si la persona obtiene entre 121 y 160 puntos: buena salud mental

Subescala de medición en el área de autoestima (ítems del 01 al 14)

Si la persona obtiene entre 14 y 28 puntos: mala autoestima

Si la persona obtiene entre 29 y 42 puntos: regular autoestima

Si la persona obtiene entre 43 y 56 puntos: buena autoestima

Subescala de medición en el área de dar y recibir afecto. (Ítems 15 al 29)

Si la persona obtiene entre 15 y 30 puntos: mala interacción afectuosa

Si la persona obtiene entre 31 y 45 puntos: regular interacción afectuosa

Si la persona obtiene entre 46 y 60 puntos: buena interacción afectuosa

Subescala general de medición en el área de adaptación al estrés. (Ítems del 30 al 40)

Si la persona obtiene entre 11 y 22 puntos: mala adaptación al estrés

Si la persona obtiene entre 23 y 33 puntos: regular adaptación al estrés

Si la persona obtiene entre 34 y 44 puntos: buena adaptación al estrés

Anexo 3

Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano
Escuela de Ciencias Psicológicas
Lic. Pedro de León

Historia de Vida

Objetivo: Detectar el impacto que tiene el diagnóstico de síndrome de Rett en la integración familiar.

Instrucciones: Responda los siguientes enunciados sobre los sucesos a partir de la sospecha y diagnóstico de síndrome de Rett en su hija.

1. Qué indicadores le alertaron para sospechar un desarrollo anormal en su hija?

☐ Retraso en el desarrollo

☐ Pérdida del habla

☐ Pérdida del uso de las manos

☐ Hiperactividad

☐ Convulsiones

☐ Estereotipias

2. Tiene el apoyo del padre en el cuidado de la niña?

☐

Si

☐

No

3. Participan en actividades sociales donde comparte toda la familia incluida la niña?

☐

Si

☐

No

4. El diagnóstico de su hija ha afectado su relación de pareja?

☐

Si

☐

No

5. Las relaciones familiares han sufrido cambios como aislamiento social?

☐

Si

☐

No

Anexo 4

Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano
Escuela de Ciencias Psicológicas
Lic. Pedro de León

Cuestionario a la madre

Objetivo: Indagar el conocimiento que tienen las madres cuidadoras acerca del diagnóstico de síndrome de Rett.

Instrucciones: Responda las siguientes preguntas.

- | | | | | |
|---|--------------------------|----|--------------------------|----|
| 1. Sabe usted que es el síndrome de Rett? | ☐ | Si | ☐ | No |
| 2. Conoce el desarrollo del síndrome? | ☐ | Si | ☐ | No |
| 3. Tiene su hija regresión en el desarrollo? | ☐ | Si | ☐ | No |
| 4. Presenta escoliosis o cifosis su hija? | ☐ | Si | ☐ | No |
| 5. Sabe cómo manejar la escoliosis o cifosis | ☐ | Si | ☐ | No |
| 6. Su hija caminó o camina aún? | ☐ | Si | ☐ | No |
| 7. Su hija presenta movimientos estereotipados? | ☐ | Si | ☐ | No |
| 8. Sabe cómo ayudarla para disminuirlas? | ☐ | Si | ☐ | No |
| 9. Conoce la alimentación que le beneficia más a su hija? | ☐ | Si | ☐ | No |
| 10. Sabe cómo controlar el estreñimiento de su hija | ☐ | Si | ☐ | No |

Anexo 5

Universidad de San Carlos de Guatemala
Centro Universitario Metropolitano
Escuela de Ciencias Psicológicas
Lic. Pedro de León

Muestra de Trifoliar

La salud mental de las madres que tienen una hija con síndrome de Rett u otra discapacidad.

Portada

QUÉ ES SÍNDROME DE RETT Es un trastorno de base neurológica, puede ocurrir en cualquier niño o niña, aunque se conoce sólo en niñas, los niños por lo general mueren antes de nacer o en su primer año. Las niñas luego de un desarrollo normal entre los 6 meses a los 3 años presentan un período de regresión en el que pierden la capacidad de caminar, hablar, usar sus manos. La mayoría puede desarrollar convulsiones, problemas respiratorios, escoliosis (curvatura de la columna vertebral), insuficiencia intestinal. El promedio de vida varía, hay casos de mujeres con síndrome de Rett que llegan a vivir más de 45 años de edad. 	Centros sugeridos de atención psicológica gratuita: 1. Unidad Popular de Servicios Psicológicos, Centro Universitario Metropolitano, CUM. Edificio "A" 3er. Nivel 2. Dispensario Municipal. Avenida Centro América entre 18 y 19 calle zona 1 Ciudad de Guatemala 3. Para información sobre síndrome de Rett, puede comunicarse a: sindromerettguatemala@gmail.com	Universidad de San Carlos de Guatemala Escuela de Ciencias Psicológicas Centro de Investigaciones en Psicología CIEPS- "Mayra Gutiérrez"  La salud mental de las madres que tienen una hija con síndrome de Rett u otra discapacidad Clarivel Castillo Barrientos 2014
--	---	---

Contraportada

QUÉ ES SALUD MENTAL La salud mental se define como un estado de bienestar en el cual la persona es consciente de sus propias capacidades, pudiendo afrontar las tensiones normales de la vida, trabajando de forma productiva y fructífera, siendo capaz de hacer una contribución a su comunidad. Cuando se logra el estado de equilibrio entre una persona y su entorno, sus relaciones le permiten alcanzar bienestar y calidad de vida. MADRE DE HIJOS O HIJAS CON DISCAPACIDAD Las madres que tienen un hijo o hija con discapacidad, constituyen una población en riesgo para su salud física y mental pues con frecuencia experimentan cansancio, depresión, baja autoestima. La severidad del trastorno influye de manera diferente en las madres que tienen hijos con otras discapacidades, brindando la posibilidad de adaptarse y buscar ayuda principalmente para el niño o niña con necesidades educativas especiales, gran impacto produce en la madre ya que muchas salen fortalecidas.	CARACTERÍSTICAS DE LA MADRE CON BUENA SALUD MENTAL Se considera una salud mental apropiada cuando la madre desarrolla su potencial pudiendo afrontar positivamente las situaciones estresantes que se presenten en su vida, por lo tanto, valorarse y aceptarse a sí misma es un aspecto clave para mantener su salud mental, lo que le permitirá disfrutar de la vida por completo, viven satisfechas de sí mismas, no se dejan dominar por sus emociones, aceptan sus defectos e impedimentos, son tolerantes, establecen relaciones satisfactorias y duraderas. La seguridad en sí misma, es un sentimiento que ayuda a ser capaz de hacer frente a la situación para buscar soluciones, reduciendo o eliminando los pensamientos que llevan a una persona a creerse incapaz. 	 PROMOCIÓN DE LA SALUD MENTAL EN LA MADRE Y SU FAMILIA Orientar a la madre y al núcleo familiar a enfrentar la discriminación entre las limitaciones y posibilidades de su hijo o hija con discapacidad, alentarle al optimismo y la esperanza, que no impliquen la negación y las falsas expectativas, evitar que el niño con discapacidad limite el crecimiento y desarrollo de todos los miembros de la familia, impulsándolos para buscar apoyo y ayuda de otras familias u organizaciones relacionadas, estimular la recreación y el tiempo libre, evitando caer en renunciamientos por exceso de responsabilidades, estableciendo redes sociales de sostén; entre ellas que integren grupos de padres que atraviesan situaciones similares siendo participativos e inclusivos con sus hijos.
--	---	---

QUÉ ES SÍNDROME DE RETT

Es un trastorno de base neurológica, puede ocurrir en cualquier niño o niña, aunque se conoce sólo en niñas, los niños por lo general mueren antes de nacer o en su primer año. Las niñas luego de un desarrollo normal entre los 6 meses a los 3 años presentan un período de regresión en el que pierden la capacidad de caminar, hablar, usar sus manos. La mayoría puede desarrollar convulsiones, problemas respiratorios, escoliosis (curvatura de la columna vertebral), insuficiencia intestinal. El promedio de vida varía, hay casos de mujeres con síndrome de Rett que llegan a vivir más de 45 años de edad.



Centros sugeridos de atención psicológica gratuita:

1. Unidad Popular de Servicios Psicológicos, Centro Universitario Metropolitano, CUM. Edificio "A" 3er. Nivel
2. Dispensario Municipal. Avenida Centro América entre 18 y 19 calle zona 1 Ciudad de Guatemala
3. Para información sobre síndrome de Rett, puede comunicarse a:
sindromederettguatemala@gmail.com

Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro de Investigaciones en Psicología
CIEPS- "Mayra Gutiérrez"



**La salud mental de las
madres que tienen una
hija con síndrome de Rett
u otra discapacidad**

Clarivel Castillo Barrientos
2014

QUÉ ES SALUD MENTAL

La salud mental se define como un estado de bienestar en el cual la persona es consciente de sus propias capacidades, pudiendo afrontar las tensiones normales de la vida, trabajando de forma productiva y fructífera, siendo capaz de hacer una contribución a su comunidad. Cuando se logra el estado de equilibrio entre una persona y su entorno, sus relaciones le permiten alcanzar bienestar y calidad de vida.

MADRE DE HIJOS O HIJAS CON DISCAPACIDAD

Las madres que tienen un hijo o hija con discapacidad, constituyen una población en riesgo para su salud física y mental pues con frecuencia experimentan cansancio, depresión, baja autoestima. La severidad del trastorno influye de manera diferente en las madres que tienen hijos con otras discapacidades, brindando la posibilidad de adaptarse y buscar ayuda principalmente para el niño o niña con necesidades educativas especiales, gran impacto produce en la madre ya que muchas salen fortalecidas.

CARACTERÍSTICAS DE LA MADRE CON BUENA SALUD MENTAL

Se considera una salud mental apropiada cuando la madre desarrolla su potencial pudiendo afrontar positivamente las situaciones estresantes que se presentan en su vida, por lo tanto, valorarse y aceptarse a sí misma es un aspecto clave para mantener su salud mental, lo que le permitirá disfrutar de la vida por completo, viven satisfechas de sí mismas, no se dejan dominar por sus emociones, aceptan sus defectos e impedimentos, son tolerantes, establecen relaciones satisfactorias y duraderas. La seguridad en sí misma, es un sentimiento que ayuda a ser capaz de hacer frente a la situación para buscar soluciones, reduciendo o eliminando los pensamientos que llevan a una persona a creerse incapaz.



PROMOCIÓN DE LA SALUD MENTAL EN LA MADRE Y SU FAMILIA

Orientar a la madre y al núcleo familiar a enfrentar la discriminación entre las limitaciones y posibilidades de su hijo o hija con discapacidad, alentarle al optimismo y la esperanza, que no impliquen la negación y las falsas expectativas, evitar que el niño con discapacidad limite el crecimiento y desarrollo de todos los miembros de la familia, impulsándolos para buscar apoyo y ayuda de otras familias u organizaciones relacionadas, estimular la recreación y el tiempo libre, evitando caer en renunciamentos por exceso de responsabilidades, estableciendo redes sociales de sostén; entre ellas que integren grupos de padres que atraviesan situaciones similares siendo participativos e inclusivos con sus hijos.