

Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial 15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación del 29 de noviembre de 1976.

Departamento de Psicología, Educación y Salud
Maestría en Psicoterapia



“Síntomas de malestar emocional en padres con hijos con enanismo”.

TRABAJO RECEPCIONAL que para obtener el **GRADO** de
MAESTRA EN PSICOTERAPIA

Presenta: **LIC. MÓNICA CORRES MATAMOROS**

Director **DR. LUIS MIGUEL SÁNCHEZ LOYO**

Tlaquepaque, Jalisco. 17 de diciembre de 2019.

AGRADECIMIENTOS

A mi hijo Bayo, que fue el motor de este trabajo y me enseñó el amor incondicional.

A mis padres por ser la base de lo que soy ahora y al “Abuelo” que ha demostrado un apoyo incondicional en este viaje.

A mi asesor Dr. Luis Miguel Sánchez Loyo y maestros por su guía y apoyo durante este trabajo.

A todos los participantes que sin su apoyo no hubiera sido posible este estudio.

INDICE

Introducción.....	6
Planteamiento del problema.....	9
Objetivos de la investigación.....	8
Justificación.....	10
Marco teórico.....	13
Enanismo.....	13
Clasificación de patologías.....	13
Discapacidad.....	22
Estigma.....	24
Duelo y pérdida.....	26
Depresión y Ansiedad.....	34
Metodología.....	38
Resultados.....	41
Discusión.....	57
Conclusiones.....	61
Referencias.....	63
Anexos.....	67

Resumen

Los padres que reciben un hijo con condición de discapacidad como el enanismo pueden experimentar un shock emocional, confusión y un sentimiento de aislamiento dado el estigma social. El enanismo es una enfermedad con discapacidad física, sus síntomas son de por vida. El deseo de trascendencia es frustrado, pudiendo causar una crisis emocional. Generalmente no están preparados.

El estrés en padres con hijos con limitaciones físicas afecta en su calidad de vida, asociado a ansiedad, depresión en comparación con otros padres. Se puede generar depresión y más estrés, ansiedad, empeorando lo que está viviendo.

Lo que lleva a plantear la importancia de conocer la prevalencia de los síntomas de ansiedad y depresión en padres de hijos con enanismo. Sin embargo, no habiéndose encontrado ningún estudio sobre el malestar emocional en padres con hijos con enanismo en nuestro país.

Surgió la pregunta de investigación ¿Cuál es la prevalencia de síntomas depresivos y de ansiedad en padres y madres ante un hijo con la condición de enanismo? Teniendo como objetivo identificar los síntomas de depresión y ansiedad en los padres y madres con hijos con condición de enanismo.

Se realizó un diseño de estudio descriptivo, transversal, no probabilístico, en padres y madres mexicanos de estatura promedio con hijos con la condición de enanismo. Se aplicó una encuesta recabando datos sociodemográficos, conocimiento sobre la condición de enanismo entre de los padres; así como dos instrumentos de medición de síntomas emocionales: el Inventario de Depresión de Beck (BDI) y el cuestionario de ansiedad estado-rasgo (STAI).

La mayoría de los padres y las madres consideran un reto tener un hijo con la condición de enanismo. 23% mostraron ansiedad de estado moderada y 3% mostró ansiedad de estado alta. En ansiedad de rasgo 35% mostró ansiedad moderada y 3% mostro ansiedad alta. Sobre síntomas de depresión, 12% presentaron síntomas leves y 9% mostraron síntomas moderados al momento de la evaluación.

Las limitaciones son que la muestra fue por conveniencia lo que pudiera tener un sesgo, ya que se invitó a participar a través de las asociaciones de gente de talla baja de los diversos estados de la república mexicana.

Palabras clave: Discapacidad, enanismo, ansiedad, malestar emocional, depresión.

INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un hijo es un acontecimiento que suele vivirse con anticipación y emoción, sobre todo cuando es el primer hijo. Un nuevo miembro al que se espera con ansias y cuando al fin llega el día esperado. Los padres que reciben un hijo con una condición de discapacidad como lo es el enanismo pueden experimentar un shock emocional, confusión y un sentimiento de aislamiento dado el estigma social, generando una profunda crisis emocional ante este suceso inesperado; ya que al hallarse ante esta nueva realidad, se encuentran con el hecho del enanismo de un hijo, situación, para la que generalmente no se encuentra preparada la familia y para algunos, inclusive, ese hijo es la primer persona con enanismo con la cual tienen contacto en su vida (Adelson, 2005).

Cuando los padres se encuentran ante esta situación, esto tiene un efecto también en otros miembros de la familia, pudiendo llegar a reestructurar a profundidad el ritmo y el ciclo de vida familiar (Rolland, 2000). Experimentándose, además una profunda ansiedad que afecta la percepción de su propia identidad y valía personal, así como el miedo a lo desconocido que genera fantasías catastróficas, como parte del periodo de aceptación del proceso de pérdida del hijo ideal (Crandall, 1994).

La condición de enanismo presenta diversas características físicas, siendo principalmente la estatura, la cual suele ser por debajo del 1.47 metros en mujeres y hombres. Las mutaciones genéticas son la mayor causa de la baja estatura aparejada de una displasia ósea que da como resultado la talla baja, así como diferentes desproporciones entre los huesos largos del cuerpo, el torso, y en algunas condiciones, también se puede encontrar en el cráneo y en otras partes del cuerpo (Ablon, 1984).

El enanismo suele estar estigmatizado, debido a la estatura y desproporción de sus formas, se le ha dado un atributo de no deseable particularmente en una sociedad donde la altura, la abundancia y el tamaño grande son sinónimos de éxito, lo que deja a las personas con la condición de enanismo, en una situación de debilidad, reduciéndolas a alguien descontinuado, fallido, en desventaja, defectuoso y

minusválido. También, podemos observar como las personas con enanismo cargan con un bagaje mítico de forma histórica y cultural, lo cual conlleva una curiosidad, por lo general, morbosa y de poco aprecio.

La cuestión es que, a través del tiempo se puede observar la manera en que se ha estereotipado a la gente con enanismo directamente en relación al entretenimiento produciendo interés, morbo y discriminación. Lo anterior se puede encontrar en diversos escenarios, por ejemplo, a través de pinturas que datan de los siglos XVI, así como documentos de mediados del siglo pasado en Europa (Adelson, 2005).

Se puede vislumbrar que los padres de un hijo con enanismo viven una serie de implicaciones psicológicas ante la discapacidad de su hijo. La discapacidad como generadora de estrés, ansiedad y depresión ha sido estudiada por diversos autores en estudios a padres con hijos con diversas discapacidades en nuestro país y en otros contextos. Sin embargo, la discapacidad de hijos con enanismo se ha realizado en contextos externos a nuestro país, se considera la importancia de realizar un estudio en México a padres de hijos con la condición de enanismo que permita verificar los diferentes estados emocionales presentados en otros estudios de padres con hijos con discapacidad, con la finalidad de identificar los síntomas de ansiedad y depresión que viven en específico estos padres. Con lo cual, se puede generar un mayor conocimiento sobre las características psicológicas que presentan estos padres y pudiera servir como referencia para las profesiones del campo psicoterapéutico, psicológico y educativo con el objeto de lograr un acompañamiento más adecuado a esta población.

El presente TOG consta de un capítulo dedicado al marco teórico que aborda los conceptos de: enanismo, clasificación de patologías, discapacidad, estigma, respuesta emocional de los padres, duelo y pérdida, ansiedad y depresión. En este apartado se busca revisar teóricamente los conceptos que pueden intervenir en el malestar emocional de los padres con hijos con enanismo.

Posteriormente se aborda un capítulo sobre la metodología empleada en el presente TOG. Donde se realizó un diseño de estudio descriptivo, transversal, no probabilístico. En padres mexicanos mayores a 18 años de estatura promedio con

hijos con la condición de enanismo. Aplicándose instrumentos de medición sobre enanismo y características sociodemográficos, así como dos instrumentos de medición de síntomas emocionales: la aplicación del Inventario de Depresión de Beck (BDI) y el cuestionario de ansiedad estado-rasgo (STAI) (Guillén-Riquelme & Buela-Casal, 2015).

Después se pueden encontrar los hallazgos obtenidos y una discusión de los mismos. Los cuales se dividen en tres apartados, el conocimiento sobre la discapacidad y rasgos sociodemográficos, percepción de la discapacidad, asistencia escolar, mirada social, pertenencia a una asociación, ansiedad y depresión.

Por último, se presentan las conclusiones del trabajo y anexos del mismo.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El enanismo puede entenderse como una enfermedad crónica de comienzo agudo, curso constante y continuo, que obliga a los padres de un hijo con esta condición, a realizar un reajuste de roles y a hacer un acopio de recursos para la resolución de problemas, con el objeto de dar una respuesta afectiva de afrontamiento. Cuando los padres se encuentran con un hijo con este diagnóstico discapacitante, entre las muchas preocupaciones a las que se enfrentan, están las expectativas acerca del futuro de este niño, desde ¿cómo será tratado en la escuela?, ¿se casará algún día?, ¿será capaz de ser un adulto activo económicamente? Esto lleva a los padres a enfrentar esta condición, simultáneamente, entre el presente y el futuro y el efecto directo de tener a un miembro de la familia con enanismo que, puede reestructurar el ritmo y el ciclo de la vida familiar, y la influencia que tendrá posteriormente en los individuos y en la familia (Rolland, 2000).

Los padres con hijos con discapacidad pueden llegar a experimentar una profunda ansiedad que afecta la percepción de su propia identidad y valía personal, poniéndolas en duda ante un hijo que consideran imperfecto los impulsa a la búsqueda de su legitimación como personas y como padres de familia ante la sociedad (Crandall, 1994; Rolland, 2000).

Lo anterior puede resultar en una desorganización psicológica en los padres y vivirse abrumados con el sentimiento de rechazo hacia el niño, así mismos, con el consecuente shock y sentimientos como ira, angustia, pena y pérdida, entre otros (Ablon, 1988).

Lo que lleva a plantear la necesidad de conocer sí la prevalencia de los síntomas de ansiedad y depresión en padres de hijos con discapacidad de diferentes condiciones se puede observar la misma prevalencia de síntomas en padres con hijos con enanismo. Sobre el conocimiento del malestar emocional en padres con hijos con enanismo no se han encontrado estudios en nuestro país.

Por lo cual es importante identificar cuál es la prevalencia de los síntomas de ansiedad y depresión en los padres y madres de hijos con enanismo, lo que puede

ser un precedente para futuras intervenciones en padres con esta condición en específico, así como revisar si esta condición puede presentar mayor intensidad y prevalencia de ansiedad y depresión que en padres de hijos con otras discapacidades.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la prevalencia de síntomas depresivos y de ansiedad en padres y madres ante un hijo con la condición de enanismo?

OBJETIVO CENTRAL

Identificar los síntomas de depresión y ansiedad en los padres y madres con hijos con condición de enanismo.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

Determinar la presencia e intensidad de ansiedad en los padres y madres con hijos con la condición de enanismo.

Determinar la presencia e intensidad de depresión en los padres y madres con hijos con la condición de enanismo.

JUSTIFICACIÓN

Los padres de un hijo con la condición de enanismo, condición crónica de discapacidad, al enfrentarse al diagnóstico pueden vivir este periodo como el duelo de hijo ideal, fuera de las expectativas planteadas en su concepción, dando como resultado un estado de shock, estrés, ansiedad, depresión, síntomas creadores de un malestar emocional que puede resultar agobiante para los padres (Adelson, 2005).

En México se fundó el Consejo Nacional de Gente Pequeña establecido en el 2013, como un organismo aglutinador de las diferentes asociaciones estatales, de reciente creación, dándose a la tarea de lograr un organismo que agrupe a las asociaciones existentes y sirva de voz única para trabajar en favor de la inclusión y no discriminación en nuestra sociedad mexicana. Dentro de los trabajos realizados se encuentra el lograr la inclusión a las personas de talla baja de México en la ley de discapacidad federal, este trabajo de inclusión se enfrentó a diversos problemas, primeramente, la nula información oficial acerca de esta población, sin conocimiento del total de miembros en nuestro país. Se puede estimar que existen alrededor de 12,500 personas con enanismo, sin embargo, no se tiene un conocimiento oficial ni bibliografía generada en México en relación a la salud mental de estos padres con un hijo con la condición de enanismo.

Al buscar diversos estudios sobre síntomas emocionales en padres con hijos con diferentes discapacidades como: padres con discapacidad (Almarío Ordoñez, 2016), padres de hijos con enfermedad muscular (De Alba, Castellanos, y Sánchez, 2015) así como de padres con hijos con enanismo (Ablon, 1988) se identificaron referencias acerca de padres con hijos con enanismo de procedencia norteamericana y española, no encontrándose ninguna referencia de nuestro país, lo que hizo deseable encontrar la relación de síntomas depresivos y angustia en padres con hijos con enanismo en nuestro contexto.

Es importante reconocer estos factores y puedan ser identificados para promover protección y tratamientos psicoterapéuticos a padres de hijos con esta discapacidad. Un acompañamiento a través de la psicoterapia que los puede llevar a ser escuchados y acompañados. A través de una escucha con interés, sin prejuicios, en este proceso de aceptación de un hijo con enanismo en el cual los padres y madres, donde el psicoterapeuta en su acompañamiento desarrolle junto con los padres y madres nuevas habilidades y actitudes ante este hecho que puede considerarse como adverso, a través de las cuales puedan construir nuevas relaciones con ellos mismos, así como mejores interacciones con los otros miembros de la familia (Zohn, Gómez y Enríquez, 2015).

La psicoterapia promueve el bienestar del consultante en su vida cotidiana, por eso es de relevancia que los padres y madres con hijos con enanismo puedan contar con un acompañamiento psicoterapéutico a través del cual puedan encontrar una alternativa a ciertas costumbres, actitudes y significados culturales.

Como Zohn, Gómez y Enríquez (2015) nos dicen que las prácticas psicoterapéuticas deben de situarse y reconocerse en sus contextos socioculturales y asumir el reto de construir críticamente a través de la actividad profesional, se considera de suma relevancia contar con un estudio sobre la sintomatología de malestar emocional en padres con hijos con enanismo a través de la cual pueda ser empleada en el diseño, implementación y evaluación de estrategias para el manejo de esta sintomatología.

MARCO TEÓRICO

En este apartado se elaborará las causas de la condición de enanismo o talla baja, algunas formas de diagnóstico, los tratamientos más comunes. También, se abordará el concepto de discapacidad, el estigma que conlleva la discapacidad. Además, se desarrollan ideas en torno al duelo y la pérdida de los padres de hijos con discapacidad. Posteriormente, se aborda la depresión, la ansiedad y su posible relación con la discapacidad en un hijo.

ENANISMO

Se define el enanismo como una condición médica o genética con la cual una persona al llegar a su edad adulta cuenta con una estatura máxima de 1.45 cm. Sin embargo, se puede encontrar algunas personas con un poco más de estatura. El promedio de la gente con la condición de enanismo se encuentra de 1.21 cm, presentando rangos entre 80 cm y 1.48 cm. Actualmente existen más de 400 diferentes causas que pueden causar enanismo (Little People of America, 2016).

La talla baja se considera dentro de las enfermedades raras y tiene una incidencia menor al 0,05 % de la población (1 caso por cada 2.000 personas). La OMS (Organización Mundial de la Salud) calcula que existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial (Federación Española de Enfermedades Raras, 2019).

CLASIFICACIÓN

Para este apartado se seguirá la clasificación propuesta por Linder y Cassorlas aportando las diferentes causas generadoras de una baja estatura. Realizan la clasificación de la siguiente manera (Adelson, 2005).

1. Por constitución familiar de baja estatura.

La cual es notable en individuos que descienden de padres que tienden a tener una estatura baja menor de 1.45 cm. En esta clasificación los sujetos tienden a considerarse pequeños por herencia, y no suelen tipificarse con la condición de enanismo, la cual suele considerarse más como una condición médica (Adelson, 2005)

2. Displasias óseas, anomalía en el desarrollo del hueso.

Llamadas condrodistrofias o displasias esqueléticas.

La condición de enanismo puede ser causada por una condición genética, una mutación. Se conocen más de 400 diferentes tipos de enanismo, las cuales difieren por su etología y sus características física, en las cuales el desarrollo del cartílago de crecimiento y el hueso no se desarrolla normalmente generalmente por la mutación de un gen. Las personas afectadas tienden a presentar una desproporción de algún tipo en los miembros largos del cuerpo en relación a su torso o en algunos casos presentan características faciales afectadas por el cartílago de crecimiento, así como algunas manifestaciones en su columna vertebral y en algunas condiciones en los huesos de las caderas (Adelson, 2005).

3. Desordenes endócrinos.

Dentro los cuales encontramos:

a. El enanismo Hipopituitario en el cual generalmente los individuos con esta condición presentan características proporcionadas ya que es causado por una deficiencia de la hormona humana de crecimiento o algún problema con los receptores de esta hormona. En muchos casos, las personas con esta condición en sus primeros años tienden a lucir mucho más jóvenes que su edad actual. Esta condición puede ser tratada con tratamientos de hormonas sintéticas. En algunas ocasiones existen complejos desordenes tanto en la glándula pituitaria como hipotalámica, causando mal funcionamiento en la secreción y el funcionamiento de la hormona decrecimiento este desorden puede ser tratado con hormona de

crecimiento la cual puede ser extraída de la glándula pituitaria humana y en tiempos recientes de forma sintética.

b. Enanismo de Hipotiroidismo, es una condición congénita en la cual existe un problema de la tiroides la cual interfiere con el crecimiento. Con un diagnóstico temprano se puede tratar con un remplazo de tiroides. Esta condición es también conocida formalmente como cretinismo la cual es causada por deficiencia de yodo (Adelson, 2005).

4. Enanismo causado por la ausencia o mutación de cromosomas

a. Síndrome de Turner, este síndrome solo afecta al género femenino, es causado cuando uno de los dos cromosomas X no se encuentra o contiene alguna estructura defectuosa. Resulta en una baja estatura con un mal funcionamiento de los ovarios, que pueden causar una alteración en el desarrollo de la pubertad e infertilidad. Esta condición puede ser tratada con estrógenos, así como hormona de crecimiento sintética (rhGH) resultando en un aumento de estatura.

b. Síndrome Down, es un desorden genético, una anomalía en el desarrollo que da como resultado 47 cromosomas en cada célula del cuerpo, siendo lo usual 46, los cuales interfieren en diferentes rasgos del cuerpo, así como en el desarrollo mental. Dentro de los diferentes aspectos se puede percibir una apariencia física distinta al promedio, anomalías en las manos y pies, así como característicos ojos oblicuos presentándose en uno de cada cuatro individuos una extrema estatura baja (Adelson, 2005).

5. Retardo en el crecimiento intrauterino del feto.

Este desorden se presenta cuando el bebé aún se encuentra en el útero materno, resultando en término completo, pero su peso y altura presentan hasta dos desviaciones abajo del promedio. La causa no se tiene identificada, los niños son de estatura baja proporcionada y es difícil que alcancen una estatura promedio (Adelson, 2005).

6. Síndromes Genéticos.

Dentro de los cuales se encuentran el síndrome Bloom, el síndrome Russell Silver y el síndrome Cornelia de Lange, estos producen un retardo proporcionado de crecimiento y características distintivas de cada uno de ellos (Adelson, 2005).

7. Enfermedad crónica sistémica o Enanismo Iatrogénico.

Muchas enfermedades e infecciones en riñones, cardíacas, hepáticas o gastrointestinales pueden interferir en el crecimiento de los niños, impidiéndoles llegar a su estatura promedio. Padecer artritis reumatoide en la niñez puede resultar en una talla baja, así como tratamientos para condiciones específicas como asma (Adelson, 2005).

8. Enanismo causado por deprivación nutricional.

Este se presenta en niños que sufren una malnutrición crónica, probablemente no alcanzarán la totalidad de su estatura genética causada por la ausencia de proteínas. Si un niño sufre de restringida ingesta de proteína hasta la edad de 5 años, no podrá recobrar su crecimiento (Adelson, 2005).

9. Enanismo Psicosocial.

Cuando algún niño es abusado o se le niega acompañamiento emocional por parte de su entorno, es posible que su crecimiento puede presentarse restringido. Esta condición mayor conocida como Kaspar Hauser syndrome (Ablon, 1988).

Entendiendo como abuso el no ser atendidos física o emocionalmente considerando su edad, sexo y necesidades en general, en forma adecuada, así como el descuido, esto puede ocasionar un daño muy profundo que puede vivirse mayormente que un daño físico, se considera un abuso psicológico (Loredo, Casas y Monroy, 2014).

Estudios sobre niños rescatados de ambientes abusivos y negligentes presentan esta anomalía ya que afecta la hormona de crecimiento (Adelson, 2005).

Considerado un trastorno psicoafectivo que produce retraso del crecimiento o parada de crecimiento. Afecta básicamente a la estatura ponderal y al desarrollo social y emocional, puede existir malnutrición o una nutrición incorrecta pero el cuadro del síndrome de enanismo psicosocial se relaciona con causas de privación afectiva, por lo cual puede considerarse un trastorno alimenticio o de vinculación

Siguiendo con el diagnóstico más común que se realiza sobre enanismo se encuentra dentro de las displacias óseas, siendo esta la Acondroplasia, esta condición genética tiene la característica de contar con extremidades largas desproporcionadas. El promedio de estatura en esta condición es de 1.21 metros.

Existen otras condiciones que producen la baja estatura desproporcionada, dentro de las más comunes se encuentran la displasia espondiloepifisaria congénita (SEDC), la displasia diastrófica, la pseudoacondroplasia, la hipoacondroplasia y la osteogénesis imperfecta (OI). Es común que la pseudoacondroplasia y la hipoacondroplasia se puedan confundir con la acondroplasia, con información proporcionada por el Greenberg Center en Johns Hopkins Medical Center (Little People of America, 2016) las frecuencias de aparición más comunes son:

1 Acondroplasia la cual se presenta en uno cada 26,000 a 40,000 nacimientos.

2 SEDC displasia espondiloepifisaria congénita, la cual se presenta en uno de cada 95,000 nacimientos.

3 Displasia diastrófica la cual se presenta en uno de cada 110,000 nacimientos.

Sin embargo, la acondroplasia es la condición más común ya que esta presenta en 70 por ciento de los nacimientos con enanismo (Little People of America, 2016).

La condición de enanismo se presenta con una frecuencia de aproximadamente 1 en 3,000 a 5,000 recién nacidos, puede ser heredada de padres con la misma condición o existir una mutación genética de novo (nueva), de padres promedio, la mutación de novo, ocurre en el 80% de los casos, se presume que la edad paterna avanzada (50 años en adelante) es un factor predisponente para ello (Piana, 2009).

Todos los tipos de enanismo sufren alguna complicación médica, en diferentes rangos, de leves a severos. La mayoría de las personas con enanismo tienen una inteligencia promedio, solamente pocas condiciones raras pueden presentar algún retardo mental (Adelson, 2005).

El diagnóstico de algunas displasias óseas puede ser detectadas en útero a través del ultrasonido antes del nacimiento, detectándose extremidades desproporcionadas en las longitudes corporales las cuales se sitúan por debajo de tres desviaciones estándar del percentil medio (Chueca, Berrade y Oyarzabal, 2008). En el caso de la acondroplasia es posible notar una cabeza grande y rasgos faciales característicos de la condición.

Para lograr el diagnóstico en algunas condiciones como la acondroplasia y pseudoacondroplasia se sugiere realizar un seguimiento al paciente con radiografías, así como la medición de las proporciones corporales debido a los rasgos dismórficos específicos de cada condición y en algunas otras patologías ya se dispone de análisis moleculares para la confirmación del diagnóstico. En su mayoría este diagnóstico es importante debido al papel que junto a la genética y las implicaciones pronósticas de la condición puedan ofrecer para el manejo y cuidado del paciente (Piana, 2009).

En la mayoría de las displasias óseas, estas son heredadas por un patrón dominante preexistente en los padres. Sin embargo, la mayor aparición de estas es por una mutación nueva siendo de padres genéticamente promedio. Algunas displasias son heredadas de manera recesiva pudiéndose realizar el diagnóstico prenatal con ultrasonido y/o análisis bioquímicos y moleculares (Piana, 2009).

Cuando una pareja con un hijo con acondroplasia u otra condición de enanismo no recesiva no existen en los padres mayores posibilidades de tener otro hijo afectado con esa mutación genética.

Si una persona con acondroplasia procrea con otra persona de similar condición, cuentan con 25% de posibilidad de un niño con estatura promedio, un 50% de posibilidad de un niño con acondroplasia y un 25% de posibilidad de tener un niño que es doble dominante, esto quiere decir que el niño tendrá una doble dosis de

recesión del gen de acondroplasia, lo que provee una imposibilidad de sobrevivencia poco después del nacimiento.

Si la persona con acondroplasia procrea con una persona promedio existe la posibilidad de tener un 50% de un niño con acondroplasia y un 50% de tener un niño promedio (Campbell y Nina, 2002).

Actualmente es posible identificar las mutaciones más frecuentes como la del gen receptor 3 del factor de crecimiento fibroblástico (FGFR3) presentes en la acondroplasia, la displasia tanatrópica e hipocondroplasia, involucrado en la regulación del crecimiento cartilaginoso.

La colágena tipo II se percibe en el cartílago y el vítreo ocular, mutación del gen COL10A1 en displasia ósea metafisiaria de Schmid y el gen COL9A2 en la displasia epifisiaria múltiple. Y mutaciones en el gen COMP son la causa del 40% de los casos de pseudoacondroplasia. En estas tres displasias la acondrogenesis, atelostogenesis II y displasia diastrófica se encontraron mutaciones el transportador del sulfato (Piana, 2009).

El gen de la acondroplasia fue descubierto, localizado e identificado por primera vez en 1994 en la Universidad de California en Irvine con el científico líder del equipo el Dr. John Wasmuth. La mutación de este gen ocurre de forma temprana en el desarrollo fetal. Desde que el gen de la acondroplasia fue descubierto muchas otras formas de enanismo han sido localizadas e identificadas como la displasia diastrófica y la pseudoacondroplasia descubierto en 1996 (Little People of America, 2016).

Actualmente, el tratamiento explorado para revertir la talla baja se ha reducido a realizar alargamientos óseos en las extremidades (ELL), técnica que consiste en alargar cada día un milímetro, este procedimiento puede añadir alrededor de 15 a 20 cm cuando el tratamiento se aplicó en una pierna, tanto en la tibia como en el fémur (Piana, 2009).

Esta técnica fue desarrollada para corregir discrepancias en el tamaño de los miembros, la cual fue adaptándose para acrecentar tamaño en las personas con talla baja, sin embargo, este tratamiento ha creado controversia tanto en los

profesionales médicos, así como los pacientes y sus familias (Little People of America, 2016).

El procedimiento se ha realizado por razones de forma adaptativa, cosmética y psicosociales. Comprendiendo posibles complicaciones como lesiones nerviosas, infecciones, angulación, falta de consolidación, incremento de contracturas, fracturas, desproporción de miembros, así como un incremento de riesgos de sufrir osteoartritis. Para elaborar este tratamiento es necesario contar con un diagnóstico certero que ayude a considerar los posibles riesgos y beneficios en los diferentes tipos de displasias, una evaluación psicológica sobre la auto imagen, relaciones sociales y familiares, estas recomendaciones son propuestas por la junta consultiva medica del 2006 de Little People of America (Little People of America, 2016).

De igual manera se ha aplicado la hormona de crecimiento humano en la infancia, sin embargo, no se encuentran pruebas hasta este momento de que exista crecimiento ni garantía al usar esta hormona y se llegue a alcázar un incremento de estatura promedio (Piana, 2009).

Dentro de las mayores complicaciones que sufren las personas de talla baja dependiendo de cada condición y de forma individual y dependiendo de la severidad con que afecte a cada individuo, la mayoría puede disfrutar de una inteligencia promedio, vida normal y salud razonablemente buena. En su mayoría requieren cirugías e intervenciones para maximizar su movilidad, ya que, debido a las múltiples complicaciones ortopédicas, la mayoría de las condiciones requerirán intervenciones quirúrgicas las cuales en su mayoría se realizan con el propósito de obtener una mejor movilidad e independencia (Little People of America, 2016).

En la niñez existen tres complicaciones comunes para la condición de acondroplasia, los cuales deberán ser evaluados continuamente ya que estos niños pueden sufrir la compresión del tronco encefálico, esto resulta cuando la base del cráneo es muy pequeña para contener la medula espinal, dando como síntomas la de apnea de sueño, esta complicación se trata con cirugía, otra complicación es la hidrocefalia, siendo un exceso de fluido en el cerebro complicándose debido al tamaño insuficiente de las aberturas de drenaje del cráneo y por último la apnea

obstructiva del sueño, cuando las vías respiratorias son demasiado pequeñas o mal formadas, el niño puede dejar de respirar y despertar varias noches con sudor, roncar y resulta en una falla en desarrollo normal, es necesario checar los niveles de oxígeno y de ser necesario realizar una traqueotomía para mejorar la ventilación (Little People of America, 2016).

En la adultez se debe de tener especial cuidado en problemas como la estenosis espinal, en la cual la abertura de la columna vertebral es demasiado pequeña para acomodar la médula espinal. Se puede sufrir de entumecimiento y/o dolor. Puede corregirse con un tipo de cirugía descompresora llamada laminectomía (Little People of America, 2016).

Debido a las manifestaciones físicas que presentan las personas con enanismo, es posible que esta condición sea considerada una discapacidad, debido a las múltiples complicaciones ortopédicas como resultado de las deformaciones óseas propias de cada condición (Piana, 2009) una reducción de la autonomía en las actividades de la vida diaria como caminar, subir escaleras, vestirse, así como debido a la estatura final obtenida de cada condición, las dificultades de acceso al contexto ambiental aún en sujetos saludables, pueden causar una discapacidad permanente. Tomándose como ejemplo el que la mayoría de las personas con enanismo no pueden alcanzar un teléfono público, un lavabo, un cajero automático, etc. Aunado el posible dolor en articulaciones que dificulta la marcha, puede resultar en situaciones de discapacidad crónica (Little People of America, 2016)

En los Estados Unidos Americanos el enanismo es considerado como una condición de discapacidad bajo la ley de americanos con discapacidad, disponible en el departamento de justicia americana, ley que cuenta ya con décadas de vigencia (Little People of America, 2016).

En México, el considerar a las personas con la condición de enanismo dentro de la ley de discapacidad, es un logro reciente, ya que a través de la cámara de diputados de la legislatura LXIV el 5 de marzo del 2019, se modifica la fracción X del artículo dos de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad anexando a la talla baja como parte de las condiciones que producen discapacidad.

En México “aprobaron con 376 votos a favor y 2 abstenciones a la reforma a la ley General para la inclusión de las Personas con Discapacidad, para incluir los “trastornos de talla baja” en la definición de discapacidad física.”

“Este artículo la fracción X el artículo 2 del mencionado ordenamiento, y precisa que en la definición de discapacidad física no se toman en cuenta las clasificaciones internacionales del funcionamiento y la salud, por lo que están asuntos factores como la talla, extremidades, afecciones óseas o genéticas.”
” (Congreso de la Unión, 2019).

A continuación, se revisará el concepto de discapacidad.

DISCAPACIDAD

El concepto de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como la palabra que contiene las deficiencias que afectan una estructura o la función corporal, limitaciones en las actividades propias de la persona o la dificultad para realizar acciones o tareas y restricciones de participación causando un contratiempo para participar en situaciones vitales (OMS, 2019).

El 22 de mayo de 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS se aprobó la nueva versión de esta Clasificación con el nombre definitivo de 'Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud', con las siglas CIF (OMS, 2019).

Esta clasificación habla de funcionamiento para describir todas las funciones y estructuras corporales, en la forma que desarrolla actividades y la participación en la sociedad del ser humano. Siguiendo con la discapacidad como la definición antes mencionada la cual que recoge las deficiencias en la función y las estructuras corporales que limitan su interacción con el medio social en el que se desenvuelve y la salud que es la relación entre el funcionamiento y la discapacidad (OMS, 2019).

La nueva clasificación de la CIF realiza dentro del término de discapacidad tres dimensiones que lo comprenden: primero, las deficiencias de función y deficiencias de estructura (antes deficiencias); segundo, las limitaciones de las actividades

(antes discapacidades) y, por último, las limitaciones en la participación (antes minusvalía) (Cruz Roja Española, 2019).

Explicaremos como se realiza la clasificación entre el funcionamiento y la discapacidad no de las personas, sino del desempeño de cada persona dentro de un conjunto de dominios sobre la salud, clasificando al sujeto en conjunto con los factores ambientales y personales de cada uno.

Dentro de la clasificación que realiza se encuentra la del funcionamiento y discapacidad cuando se encuentran cambios en las funciones corporales físicas como psicológicas y los cambios en las estructuras, partes corporales. Estas dos clasificaciones se utilizan paralelamente.

Dentro de la clasificación de las actividades y participación, se refiere a la capacidad de ejecución que tiene una persona, de una tarea en un entorno controlado y el desempeño realizado en la ejecución en su contexto (OMS, 2019).

Habla también de los factores contextuales en esta clasificación se encuentran los factores ambientales los cuales se entienden como la influencia externa sobre el funcionamiento y la discapacidad, como aspectos facilitadores o barreras de las características del mundo físico, social y actitudinal. Y los factores personales características propias del individuo no precisamente de su condición o salud, la manera en que afronte sus problemas, educación, patrones de comportamiento, personalidad, etc., factores que desempeñan un papel importante en la discapacidad (OMS, 2019). A partir de esta clasificación se puede determinar el grado de discapacidad que presenta la persona.

Partiendo de esta clasificación se pueden identificar tres grupos generales de discapacidad la según la CIF las categorías son la física, mental y sensorial.

Como recomendación de la CIF la discapacidad se puede abordar de diferentes modelos. Desde el modelo médico/biológico, se considera con discapacidad a la persona que observe un problema causado por una condición de salud, enfermedad, que requiere de intervención médica individual, encaminado a una cura, o facilitar la adaptación al medio, así como un cambio de conducta. Esta atención medica es esencial en un ámbito político, con lo cual se permite aplicar las

medidas en la estructura que permita el desarrollo y compensador de la persona que manifiesta la discapacidad. Sin embargo, este modelo contribuye a la estigmatización debido a la postura de los profesionales médicos a realizar un diagnóstico y clasificación en base a las deficiencias y diferencias presentadas. (Espina, 2003).

El Modelo social considera que la discapacidad encuentra su origen en el ámbito social, para lo cual es necesaria la integración del sujeto en la sociedad. La discapacidad no es creada directamente por el sujeto sino por los atributos que la sociedad le confiere. La segregación y discriminación que vive el sujeto es formada por las actitudes de rechazo y estereotipos que se tienen sobre su condición. Es un constructo social, un problema ideológico (Espina, 2003).

Para este trabajo es de interés el modelo social, ya que a las personas con la condición de enanismo, independiente de la discapacidad física y funcionamiento propio de su condición, la sociedad ha creado atributos discapacitantes, factores que han causado un estereotipo y estigma por su fisonomía.

ESTIGMA SOCIAL

Fernández Arregui define el estigma social como el atributo que diferencia a una persona o a un grupo de personas frente a los demás. En tanto que, en diferentes contextos sociales, se reduce a la devaluación de la persona a los ojos de la mayoría de los miembros de los grupos sociales dominantes. La persona estigmatizada tiene por ello un elevado riesgo de ser víctima de discriminación, exclusión social y ostracismo (Fernandez, 2008).

Se puede analizar el estigma a través de Ervin Goffman con las tres categorías que aporta: 1) al cuerpo cuando cuenta deformaciones; 2) referentes al carácter y personalidad de una persona al resultar débil, deshonesto; 3) características y signos personales de una raza, nación, religión las cuales pueden ser transmitidas a través del linaje a toda la familia (Ablon, 1988).

Las personas con enanismo son susceptibles en estas tres categorías, en el momento en que una persona promedio realiza un acercamiento puede crearse asombro e impacto debido a diferentes factores, primeramente el tamaño y la edad cronológica de la persona, creando una disonancia cognitiva consciente o inconsciente, las características físicas que muestre, aunado al rol pre existente que tienen las personas con enanismo en el constructo sobre la condición que mantenga la persona, el cual puede estar permeado por mitología, magia, etc.; así como dentro la relación tribal en la cual las personas con enanismo están presentes desde la antigüedad creando una asociación particular con todas las otras personas con enanismo en el mundo (Ablon, 1988).

La mitología de forma inconsciente es un factor que perpetua el estigma en las personas con enanismo ya que se tiene conocimiento que la existencia de esa condición se remonta desde la época de los egipcios, encontrándose en cualquier lengua y cultura como Rusia, Noruega, China, África y América, poseen mitológicamente poderes del bien, del mal, de juego, se encuentran en personajes como dioses, en mitología escandinava y alemana, en la mitología de hadas, etcétera (Ablon, 1988).

El enanismo es una condición estigmatizada y estereotipada con una característica peyorativa como resultado de los estándares tanto socio biológicos y de belleza actuales. Puede resultar en un rechazo visceral debido a la reacción inconsciente de evocación de mutilación, deformidad y miedo a la muerte.

Así como el estándar de belleza que ha proporcionado una ventaja en individuos atractivos, ideales de belleza establecidos por modelos, actores que juegan un rol dominante, que al no cumplir con los estándares el rechazo a las personas que no cumplan con esos estándares es innegable (Ablon, 1988).

La altura juega un rol muy importante en la naturaleza, en la cual un tamaño más grande crea ventaja para sobrevivir en el reino animal; sí como en el contexto que vivimos en el cual la altura es un componente vital en las interacciones sociales, se puede describir a las personas altas como exitosas, distinguidas, hasta el término "es de altura" implica una cualidad moral superior; de igual manera el termino

pequeño se puede aplicar a una pobre calidad moral, incompetencia, como "pequeño de mente" el tamaño puede resultar una condición disminuyente, etc. (Ablon, 1984).

Las personas con enanismo son estereotipadas con una característica peyorativa, siendo una discapacidad injustamente tratada y olvidada, la cual puede producir risa actualmente como resultado de un producto histórico, ya que la percepción de seres de diversión es un concepto acuñado desde 1865, era considerada la de "espectáculo de monstruos", generalmente aplicado a las personas de talla baja, exhibidos para diversión pública, así como el contexto actual donde todavía los medios de comunicación hacen mofa de las personas con enanismo a diferencia de otras discapacidades (Alvarez, 2010).

La situación de las personas con la condición de enanismo puede ser percibida ambiguamente por las personas de talla promedio ya que a esta discapacidad no le hace falta ningún miembro, ni sufre de ceguera o sordera, realmente no presentan nada fuera de lo "normal", simplemente es pequeña y con un cuerpo diferente, pero completo, esta percepción de pequeñez en nuestra actual sociedad donde el poder, el tamaño y la velocidad formaron características de supervivencia. Esto hace que esta ambigüedad de que algo está mal, pero no tan mal, hace a las personas con enanismo seres marginales en nuestra actual sociedad (Ablon, 1984).

Podemos entender que los padres de hijos con enanismo pueden afrontar como un gran desafío personal la condición del hijo debido a la discapacidad que presenta aunado al estereotipo de mofa y diversión que viven las personas con enanismo.

DUELO Y PERDIDA

El enanismo se puede considerar como una enfermedad crónica con discapacidad física, ya que los síntomas son a largo plazo, de por vida, los cuales serán limitantes en algunas ocasiones, el continuar con actividades y rutinas; el tratamiento médico es de eficacia limitada y puede llevar a malestares físicos y psicológicos en el

individuo y su entorno familiar. Impactando en la percepción del cuerpo, incertidumbre del futuro y la valía personal (Shuman, 1999).

Cuando se habla de enfermedades crónicas Rolland hace referencia a la incertidumbre y ambigüedad sobre el futuro como un factor de estrés, instando en la familia una tensión psicosocial lo cual crea la necesidad de brindar y promover capacidades que les desarrollen sentimientos de control en este proceso largo y complejo (Rolland, 2000).

En el momento en que los padres se enfrentan ante un hijo con discapacidad, el anhelo de trascendencia se ve trastocado, cuando un hijo se concibe como la síntesis de esta pareja, el nosotros de los padres. La idea de trascender al mundo a través de este ser, al presentar una discapacidad, el cual se percibe como defectuoso, se ve amenazada; existe una ruptura de los ideales y creencias, deseos preconcebidos, fantasías, expectativas formadas en este sistema familiar, permeadas por el contexto socio-cultural e histórico en el que se encuentran. Ante esta nueva realidad en la que el hijo se encuentra fuera de estas expectativas, las cuales rompen con la idea preconcebida, resulta en angustia y ansiedad, que requiere de un rápido acomodo a lo que tendrán que entender las diferencias, sus necesidades específicas, y explorar su potencialidad para atenuar la percepción de un ser discontinuo (Urbano y Yuni, 2008).

El nacimiento de un hijo con enanismo y sus complicaciones medicas en los primeros periodos, puede afectar la relacion de pareja, en algunas circunstancias pueden unir más a los padres, efocándose a la resolución de la crisis en conjunto, abordando los problemas objetivamente con el deseo de no causar un mayor trauma emocional al niño aunado a su propia discapacidad. Cuando se encuentran ante una separacion, el nacimiento del niño con discapacidad puede exacerbar los problemas existentes aunado a la falta de aceptación del hecho, cuando cada padre maneja de manera diferente la resolución del problema, ambos por via propia el manejo la crisis puede derivar en una separación permanente (Ablon, 1988). El nacimiento del primer hijo suele tener particular importancia el traer al mundo el perfecto hijo como reflejo de su propia identidad, como satisfacción de sus propias

necesidades y frustraciones, legitimándose como seres maduros y productivos para su sistema familiar y la sociedad. Ante el nacimiento el hijo con discapacidad surgen otras preocupaciones retrospectivas y prospectivas lo que puede llevar a cuestionarse la posibilidad de otro nacimiento con un hijo fallido. Algunos padres pueden presentar remordimientos por el hijo con la condición de enanismo tiempo después de su nacimiento, presentándose recriminaciones entre los padres desarrollando permanentes fricciones llevando a una separación (Ablon, 1988).

Las familias generalmente viven un proceso de duelo a través de diferentes fases hasta llegar a la aceptación y afrontación de la discapacidad. Al resultar trastocadas las expectativas ante el nuevo ser, es necesaria una reestructura y adaptación en el ámbito familiar percibiendo el hecho como algo extraño, inesperado y raro que fragmenta las expectativas de vida del padre o del hijo deseado (Almario, 2016).

En el momento en que la discapacidad es comunicada, la familia afronta un duelo desde el primer impacto hasta la aceptación, Según Almario (2016) las cinco etapas de Elisabeth Kubler-Ross son un periodo de afrontamientos empezando por la negación la cual permite protegerse del impacto y genera tiempo de adaptación, ira o enojo es un sentimiento que varía dependiendo de la personalidad de la persona, en la cual los padres pueden tener un mejor manejo del sentimiento y otros encontrarán un escape, así como otros podrían descargar la ira en el hijo con la discapacidad o algún familiar, negociación en esta etapa se define la importancia de la persona con discapacidad y ayuda disminuir la intensidad del enojo, haciendo algún pacto con lo que fuere su fe, tratando de negociar la salud de la persona con discapacidad, depresión en esta etapa se comprende la realidad de la enfermedad, existe tristeza, desolación, miedo e incertidumbre, puede existir preocupación y reclamo, finalmente la aceptación, la enfermedad se conscientiza y se asume. Las etapas se viven de forma personal y del vínculo que desarrolle con la persona con discapacidad (Almario, 2016).

En este periodo toda la familia recurre a los mecanismos de afrontamiento que posee, los cuales se equilibran entre la situación y riesgo real o futuro, de carácter deficitario y la aprobación que genera expectativas de oportunidad para hacer frente

al déficit, entrelazándose entre el riesgo y la oportunidad de subsanar la incompetencia (Urbano y Yuni, 2008).

Una familia con una persona con discapacidad, durante las etapas de crecimiento deben afrontar diferentes momentos que provocan estrés, generalmente en ciertas etapas del ciclo vital del hijo, debido a la falta de información sobre la discapacidad y los diferentes aspectos que la rodean (Almarío Ordoñez, 2016), como en el caso de las personas con enanismo en las cuales la adolescencia es una etapa muy complicada debido a los estándares de imagen que se viven en la sociedad.

En algunos casos como lo afirman Giulio, Philipoy yJaschinsky las familias pueden renunciar a procrear nuevamente, a ser mas inestables y tener dificultades económicas a adquirir roles mas tradicionales de género y tener un menor bienestar que familias sin discapacidad (Almarío Ordoñez, 2016).

Urbano y Yuni (2008) nos hablan que la discapacidad de un hijo con enanismo, enfrenta a los padres ante un periodo de tiempo de ansiedad y ajuste, ya que se vive entre los modos de funcionamiento aprendidos para un hijo sin discapacidad y lo que es la verdadera demanda, lo que genera inseguridad y sensación de incapacidad. Ya que en este periodo se viven diferentes etapas entre lo conocido y lo desconocido, donde surgen esperanzas y dudas, donde se vive un día a día, llevando a un conocimiento de lo desconocido a un actuar ante la necesidad de este ser.

El estrés en padres con hijos con enfermedades crónicas /o limitaciones físicas es un factor que afecta en su calidad de vida (Daza, et al., 2016) informan que se presenta un deterioro en la calidad de vida asociado a ansiedad, depresión y estrés en comparación con padres con niños saludables, existiendo un efecto negativo en situaciones de mala salud o deterioro funcional en los padres, existiendo también emociones positivas (Daza, et al., 2016). Presentando menor salutogénesis en respecto a padres con hijos sin discapacidad.

En el afrontamiento a la discapacidad se encuentran diversos factores como son los recursos personales de cada uno de los padres, las fortalezas y debilidades de la pareja, la forma de afrontamiento a las crisis, aprendida en la familia nuclear, y la

red social en la que se encuentran inmersos, la cual puede ser la familia, amistades, así como consejeros formales e informales. Dependiendo del intercambio entre la familia y estos factores surgirán experiencias a través de las cuales el sujeto con discapacidad será ubicado, lo que permitirá asumir a todos los miembros su lugar, con lo cual se hace posible acceder a los mecanismos de adaptación que permitirá el ajuste para contar con hábitos, actuares y costumbres nuevas que permitan disminuir la angustia ante el hijo con discapacidad (Urbano y Yuni, 2008).

Dentro de los mecanismos de afrontamiento se encuentran los recursos que los padres viven ante la discapacidad del hijo, se pueden encontrar los factores emocionales, cognitivos y afectivos que poseen el padre y la madre en el momento que ocurre, el tipo de discapacidad, los pronósticos médicos, la red de apoyo socio afectiva del sistema familiar y la disposición de los padres para encarar el nuevo conocimiento que deben obtener, ante este hijo con discapacidad. Todas estas reacciones se encuentran en un proceso de elaboración psicoafectiva ante la pérdida del hijo preconcebido (Urbano y Yuni, 2008).

Desde la teoría de Lazarus y Folkman (Citado en: Botero y Londoño, 2013), frontamiento se desarrolla entre la parte cognitiva y conceptual del sujeto, para dar respuesta a las demandas internas y/o externas a las que se enfrenta. Cuando estas demandas rebasan al individuo aparece el estrés. Como sucede cuando se tiene un hijo con la condición de enanismo, al verse ante un proceso de duelo del hijo idealizado. Dentro de la finalidad de la estrategia de afrontamiento se pueden ser dirigidas a la respuesta emocional o de manera funcional para dar respuesta al problema.

Por otro lado Rueda, Aguado y Alcedo (Citado en: Botero y Londoño, 2013) dentro de su definición de afrontamiento encontramos que incorporan el constructo multidimensional y multicondicionado de naturaleza cognitivo conductual de la personalidad, que permanece estable en el tiempo, con interacciones particulares, que al encontrarse ante una situación estresante, conduce sus esfuerzos a la solución del problema y al control emocional o a ambos.

Reconocen dentro de la evaluación cognitiva, la forma primaria, interpretando la forma primaria al daño o pérdida, amenaza o desafío. En este periodo primario es cuando el sujeto valora e interpreta si esto puede ser una amenaza o no, irrelevante y sin interés particular para la persona, proponiendo en esta etapa tres tipos de evaluaciones, las positivas, considerándose dentro de las formas placenteras. Así como evaluaciones estresantes donde intervienen las formas de pérdidas, dolor donde entra la discapacidad, enfermedad, daño en la estima propia o social.

Daza y cols. (2016). Informan que los padres presentan una disminución para sus procesos de aceptación personal, así como perfeccionismo a diferencia de padres con hijos sin discapacidad los cuales realizan una aceptación más positiva a sí mismos y los aspectos de su vida. Los padres con hijos con discapacidad presentan un menor dominio de su entorno, así como una diferencia significativa de menor bienestar psicológico a comparación de padres con hijos sin discapacidad (Daza, et al., 2016).

Las estrategias de afrontamiento en lo emocional, se basan en dilación, minimización, el distanciamiento, la visión selectiva, comparaciones positivas y el visualizar la mejor cara del evento negativo, así como los trastornos emocionales centrada como estrategia emocional que sirvan para la acción Contreras, Esguerra, Espinosa y Gómez (Citado en: Botero y Londoño, 2013).

Dando como resultado diversas maneras de afrontamiento, como el afrontamiento activo donde la persona hace lo necesario para seguir adelante en la vida, a pesar del dolor. El afrontamiento pasivo, cuando la persona pierde el control de la situación, y accede a la dependencia. Afrontamiento activo, adaptación positiva, y afrontamiento negativo donde se reconocen actitudes no positivas como la negación, fantasías, el uso de drogas Pollard y Kennedy (Citado en: Botero y Londoño, 2013).

El afrontamiento efectivo se relaciona con los recursos con que cuenta la persona, sus valores, objetivos, creencias y compromisos personales, los cuales influyen en sus decisiones.

Dos aspectos son influenciadores en los recursos, la sorpresa y la incertidumbre, como los son el diagnóstico de un hijo con discapacidad González y Padilla (Citado en: Botero y Londoño, 2013).

Diversos autores (Adelson 2005; Ablon 1988) nos hablan de la importancia que reviste la manera en que los padres son informados sobre la discapacidad del hijo, ya que en este momento en el que se encuentran conlleva a estar rodeado de especialistas, los cuales son los encargados de proveer el conocimiento, orientación y cuidados especiales que debe recibir el hijo. Urbano y Yuni (2008) nos dicen que el diagnóstico impactará a toda la familia ya que puede ser que los padres no lo reciban en el tiempo y en la mejor forma. Esto puede propiciar en los padres una búsqueda de otros diagnósticos, lo que lleva a elevar el estrés y angustias. Sin embargo, el vínculo afectivo con el hijo no se encuentra condicionado por el conocimiento del diagnóstico, aunque se pueden encontrar variaciones dependiendo del tipo de discapacidad que enfrente este hijo, la severidad y la afección a la funcionalidad tendrá un impacto en el sistema familiar. El conocimiento del diagnóstico marca el reconocimiento de la realidad, con lo que lleva a los progenitores a asumir afectiva y funcionalmente los requerimientos de este hijo, lo que lleva a un reacomodo de las expectativas y fantasías, así como a nuevos conocimientos e ideales.

Todo esto se encuentra dentro del proceso de elaboración psicoactiva vivida en el duelo (Urbano y Yuni, 2008).

Dentro del desarrollo del duelo Payas Alba (2010) nos habla que este no se concibe únicamente por la pérdida de un ser con el cual se mantenía una relación, sino es un trabajo de reestructuración interna, la pérdida de una parte de sí mismo. Ante la ausencia, aunado a la pérdida de la fuente de satisfacción emocional o de seguridad, de igual manera existe una pérdida de los pensamientos, significados, esperanzas, generados de a partir de la relación con la persona significativa.

El duelo genera una desconexión interna, ocasionando una incapacidad de ordenar el material con sentido, ya que se desorganizan los valores, creencias, esperanzas,

se crea una imagen distorsionada del ser (Payás, 2010). Es necesario recuperar la identidad fragmentada para la realización del duelo.

Desde la perspectiva humanista existe la necesidad de realizar un contacto con el mundo interno y el contacto interpersonal, a través del contacto con sí mismo y con las personas que lo rodean se dará la recuperación.

" Al hablar de duelo se hace referencia al dolor que emerge tras la pérdida de una relación con un objeto/sujeto en el que se ha depositado un valor afectivo que le otorga el carácter de significativo y lo constituye en un objeto deseable" (Urbano y Yuni, 2008).

Cuando se habla de la elaboración de la pérdida ante un hijo con la condición de enanismo se realiza un duelo entre lo deseado, un hijo soñado, y la realidad que se presenta, existe una contradicción ante el nacimiento de un hijo con enanismo, incompleto, no deseable, sin embargo hay un hijo con el que se requiere vincular, y empieza un proceso de resignificación para otorgar otro sentido; Demandando a la familia comprendida como la pareja conyugal, hermanos y familia extensa, colocarse frente a estos sentimientos para lograr una elaboración de afrontamiento que los lleve a dimensionar un nuevo ideal, específicamente se puede equiparar la discapacidad de un hijo con la elaboración de una pérdida ya que existe la pérdida del hijo que se soñó e idealizó con una realidad completamente contraria (Urbano y Yuni, 2008).

El manejo de la pérdida en la discapacidad implica encontrarse ante un trastorno en el esquema corporal del hijo, el cual representa a los padres, a través del cual se reconocen ante la mirada del otro, la imagen corporal propia de cada uno y ubicada en un contexto específico. Al presentarse una condición de enanismo, se puede apreciar como un menoscabo, una disminución funcional, cultural y psicológica para la persona y su entorno. Se produce una fractura en la capacidad de adaptación mental y física. Se vive como un duelo real, el cual debe progresar en sus diversas etapas, en calidad y tiempo (Montoya, 2012).

El concepto de elaboración de la pérdida desde la discapacidad se referencia en (Urbano y Yuni, 2008; Espina, 2003) en base a Bowlby referencian diferentes fases,

primeramente la fase de embotamiento de la sensibilidad, la cual ante el diagnóstico en primera instancia se percibe como una crisis emocional, existiendo angustia, ofuscación, cólera, aturdimiento.

La fase de anhelo con presencia de desborde de emociones, esperanzas sin sentido, llanto, enojo hacia la persona que considere responsable de su pérdida, predomina la rabia ante la no aceptación de la condición, especialmente ante los intentos de consuelo.

La fase de desorganización y desesperanza, aparición de la depresión y desesperanza. Fase de reorganización donde interviene la aceptación, con la cual se vive una redefinición personal ante la situación de la discapacidad para desempeñar nuevos papeles y el aprendizaje de nuevos conocimientos.

Diferentes estudios en padres con hijos con discapacidad (Olsson y Hwang, 2001; Karande et al., 2009; Veisson, 1999) muestran que los padres sufren de síntomas de depresión y estados emocionales como ansiedad y estrés. Encontrando que las madres suelen sufrir mayor depresión que los padres.

DEPRESION Y ANSIEDAD

Según la OMS (OMS, 2018) existen mas de 300 millones de personas que sufren depresión. Esta enfermedad se distingue a las variaciones habituales de animo y respuestas emocionales. Puede convertirse en un problema serio en la persona que lo padece ya que puede alterar las actividades, familiares, escolares, laborales, causando gran sufrimiento, pudiendo llegar al suicidio.

Se ha encontrado que llegar al diagnóstico ya que muchas veces es erroneo, no se diagnóstica certeramente, aunado al estigma de ser un trastorno mental, siendo este un obstaculo, asi como falta de recursos y el personal capacitado para su diagnóstico.

La depresión cuenta con tres clasificaciones: leve, moderada o grave. Dependiendo del numero e intensidad de los síntomas.

Otra distinción fundamental es cuando la persona ha contado o no con episodios maníacos anteriormente. La depresión puede ser crónica y recurrente si no es tratada adecuadamente (OMS, 2019).

Dentro de los tipos de depresión se encuentra el trastorno depresivo recurrente, el cual se encuentra en repetición de los episodios de depresión. Las personas pueden experimentar episodios de ánimo deprimido, pérdida de interés y disfrute, disminución de actividad, estos síntomas deberán exhibirse un mínimo de dos semanas. Puede presentarse síntomas de ansiedad, alteración del sueño, apetito, baja autoestima, culpa así como dificultades de concentración.

Cuando las personas se encuentran en estado leve o moderado puede ser que siga con sus actividades habituales, a diferencia de un periodo grave, donde la persona no pueda mantener ninguna de sus actividades habituales (OMS, 2019).

El trastorno afectivo bipolar se caracteriza por contar con episodios maníacos y depresivos separados con periodos de ánimo normal.

Los factores desencadenantes se encuentran en personas que han vivido un evento con un complejo factor social, psicológico y biológico, como un duelo, un traumatismo psicológico, factores adversos, como lo puede ser el tener un hijo con discapacidad. Estos factores pueden generar depresión y esta a su vez generar estrés, ansiedad, impactando lo vivido por la persona, empeorando lo que esta viviendo, pudiendo causar mayor depresión (OMS, 2019).

La OMS recomienda en el caso de los padres con depresión realizar intervenciones que puedan reducir los síntomas, estas intervenciones pueden ser con profesionales de la salud a través de tratamientos psicológicos, como la terapia cognitiva conductual y psicoterapia, con probable apoyo con medicamentos antidepresivos.

Los medicamentos antidepresivos no se encuentran recomendados para la depresión leve, por lo que es importante identificar el grado de depresión existente en el caso de los padres de este estudio, debido al estrés psicológico en el que se ven envueltos al tener un hijo con la condición de enanismo (OMS, 2019).

Aunado a la depresión tenemos la ansiedad, siendo esta parte del ser humano, como respuesta adaptativa al medio ambiente. Respondiendo con tensión emocional displacentera, manifestándose en una combinación de manifestaciones físicas y mentales, las cuales pueden ser atribuibles a peligros no reales, presentándose en crisis o un estado continuo de crisis hasta llegar al pánico (Sierra, Ortega, y Zubeidat, 2003). Pudiendo presentar algunas manifestaciones neuroticas como síntomas obsesivos o histéricos. Diferenciándose del miedo en el tiempo en el que se presenta la perturbación el miedo es ante un hecho presente a diferencia de la angustia la cual se manifiesta hacia hechos con anticipacion de peligros, que no pueden ser definidos ni previsibles. La manifestación de la ansidad se presenta en forma difusa sin una causa específica que puede ser definida como un estado de aprensión del individuo, de carácter anticipatorio, la cual aporta al preveer y señalar una posible amenaza (Sierra, Ortega, y Zubeidat, 2003).

La ansiedad puede superar el estado normal en los parametros de intensidad, frecuencia o duración, pudiendo provocar manifestaciones patológicas en el individuo, de manera emocional como funcional (Sierra, Ortega, y Zubeidat, 2003).

Los rangos de ansiedad se encuentran influenciados por factores biológicos asi como del contexto en el que se desenvuelve el individuo, percibiendo situaciones amenazantes donde otros sujetos no. La ansiedad puede percibirse como un periodo emocional transitorio y puede llegar a asimilarse como patológica en cierto momento, al percibir una amenaza, las emociones se intensifican independientemente del peligro real y al contrario las emociones pueden manifestar una emoción baja ante un peligro real. La ansiedad cuando es una manifestación intensa puede generar sentimientos de terror e irritabilidad, asi como deseos de uír, ocultarse, debilidad desfallecimiento y desesperación. Asi como un sentimiento de irrealidad. Esto puede ser indicador de un estado de ansiedad normal o un estado de ansiedad patológico, manifestandose con mayor frecuencia, intesidad y recurrencia en esta ultima (Sierra, Ortega, y Zubeidat, 2003).

El tener un hijo con discapacidad cronica como lo es el enanismo requiere de los padres un proceso de duelo en el cual la depresión, puede requerir un perido de

ajustamiento y distimia enfocándose a los sentimientos persistentes de insatisfacción, desaliento por la condición del hijo, que puede conducir a una pobre calidad de vida. Aunado a algunas otras experiencias negativas en las vidas de los padres o pocas experiencias positivas, pueden ocasionar un sufrimiento y desesperación mas intensos y de duracion mayor, pudiendo causar una repercusión en el funcionamiento en el día a día de los padres de forma continua, repercutiendo en ambito familiar contribuyendo a una pobre calidad de vida (Thompson, 2002).

METODOLOGÍA

DISEÑO DEL ESTUDIO

Se realizó un diseño de estudio descriptivo, transversal, no probabilístico. El muestreo poblacional que se usó en el presente estudio no es aleatorio.

UNIVERSO

El universo poblacional fueron padres y madres mexicanos de estatura promedio con hijos con la condición de enanismo.

LOS PARTICIPANTES

Se consideraron participantes para fines de este estudio a padres y madres mexicanos mayores a 18 años de estatura promedio con hijos con la condición de enanismo. Se excluyeron para este estudio a padres con la condición de enanismo.

CONTACTO

El contacto se realizó a través de asociaciones de sociedad civil de personas con enanismo en la república mexicana. El contacto con los padres y madres se realizó vía electrónica.

MUESTREO

La muestra fue por conveniencia.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Padres o madres mexicanos de esturara promedio de un hijo con enanismo, que supieran leer y escribir, con correo electrónico.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

No completar los instrumentos de evaluación.

DESARROLLO DEL ESTUDIO

El periodo de identificación de los participantes y recogida de datos fue del 1ero de abril 2019 al 12 de mayo del 2019.

RECOGIDA DE LA INFORMACION PARA EL ESTUDIO

La información de los participantes se obtuvo a partir del envío de la encuesta en línea, realizada en la página de survey monkey, se envió el instrumento a través de correo electrónico y redes sociales como Facebook y WhatsApp por medio de contactos con asociaciones de la sociedad civil para personas de talla baja. Se recogió información de 42 participantes. Se excluyeron 6 encuestas que no fueron completadas.

INSTRUMENTOS

La encuesta estaba compuesta por preguntas de factores sociodemográficos, conocimiento sobre la condición de enanismo entre de los padres y madres.

Para determinar la situación socioeconómica y de la condición de enanismo de los hijos en los padres y madres. Se realizaron preguntas de datos generales, escolaridad, condición socioeconómica, sobre la condición de enanismo del hijo, la composición familiar, participación en asociaciones civiles relacionados con el acompañamiento de las personas con enanismo y sus familias, percepción de discapacidad y discriminación por el enanismo, inclusión escolar, tratamiento médico. Ver anexo 1

Así como dos instrumentos de medición de síntomas emocionales: la aplicación del Inventario de Depresión de Beck (BDI) y el cuestionario de ansiedad estado-rasgo (STAI) (Guillén-Riquelme, 2015).

El inventario de depresión de Beck (BDI) teoría de Beck representa principalmente la explicación cognitiva de la depresión, basado su modelo en el estrés el cual crea esquemas de pensamiento negativo distorsionado, con el cual el individuo se percibe incierto sobre sí mismo, el mundo y el futuro, con episodios recurrentes los cuales mantienen la depresión (Beltrán, Freyre, & Hernández-Guzmán 2012). Instrumento desarrollado en 1961, cuenta con 21 ítems para la medición, en una escala de cuatro puntos, fluctuando entre 0 y 63 puntos. Se determinó como punto de corte para depresión leve de 10 a 16 puntos, para depresión moderada de 17 a 29 puntos y para depresión severa de 30 a 63 puntos.

El cuestionario de ansiedad estado-rasgo (STAI State Trait Anxiety Inventory) es un instrumento que se desarrolla en 1970, instrumento muy utilizado el cual evalúa la ansiedad estado y ansiedad rasgo a través de 20 reactivos para cada una, en una escala de respuesta Likert de cuatro alternativas. Midiendo la ansiedad estado, con una escala de 0 (Casi nunca) a 3 (Mucho), y la ansiedad rasgo de 0 (Casi nunca) a 3 (Casi siempre). En ambas ansiedades el porcentaje de los reactivos se encuentra invertido con los cuales se evalúa ausencia de ansiedad, mientras que el resto de reactivos evalúa la existencia de ansiedad. Puntuándose a través de la suma de los reactivos tras la inversión de los que están redactados en positivo (Guillén-Riquelme y Buena-Casal, 2015). El punto de corte para ansiedad baja de fue igual o menor a 20, ansiedad moderada de 20 a 34 puntos y ansiedad alta de 35 puntos en adelante.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se usaron medidas estadísticas de tendencia central y se determinó la prevalencia de síntomas depresivos, síntomas de ansiedad de estado y de rasgo en los participantes.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Todos los participantes dieron su consentimiento informado de manera digital. Sin dicho consentimiento no se podía realizar la encuesta. Todos los datos obtenidos fueron tratados de manera anónima y aquellos datos que pudieran identificar a los participantes fueron omitidos.

Bienestar emocional de padres de hijos con enanismo

Mi hij@ y yo

Te invito a participar en esta encuesta, la cual es realizada para la obtención de grado de la maestría en psicoterapia por el ITESO. Este estudio servirá para mostrar el nivel de bienestar emocional de padres con un hijo con la condición de enanismo. Los hallazgos ayudarían a proponer políticas públicas de ayuda para los padres que se encuentran en esta situación. Antes de aceptar sigue el siguiente link para leer con detalle el consentimiento informado para los padres participantes [Anexo Consentimiento Informado](#)

* 1. Acepto participar en la encuesta y soy mayor de edad (18 años)

- Sí
- No

Ver anexo 2

RESULTADOS

Las características sociodemográficas de los participantes fueron las siguientes:

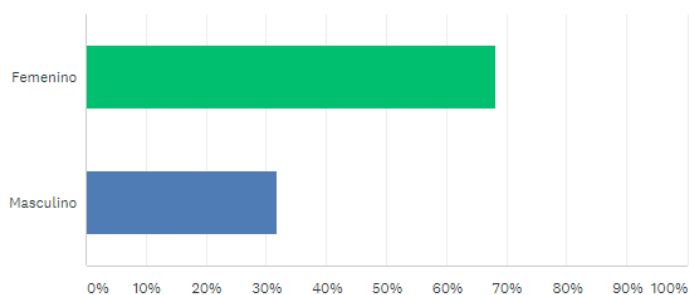


Figura 1. Género de los padres con hijos con la condición de enanismo.

La figura 1 muestra que 68% de los participantes fueron mujeres.

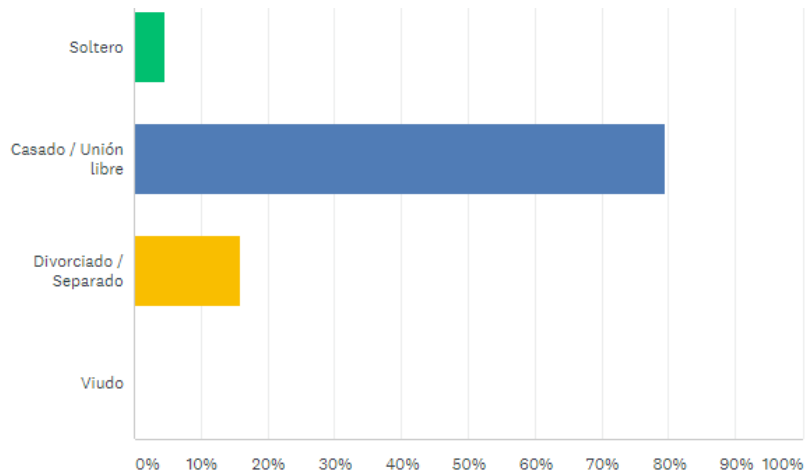


Figura 2. Estado civil de los padres con hijos con la condición de enanismo.

La figura 2 muestra que el estado civil más frecuente fue casado o en unión libre con 80% de los participantes, seguido por divorciados o separados.

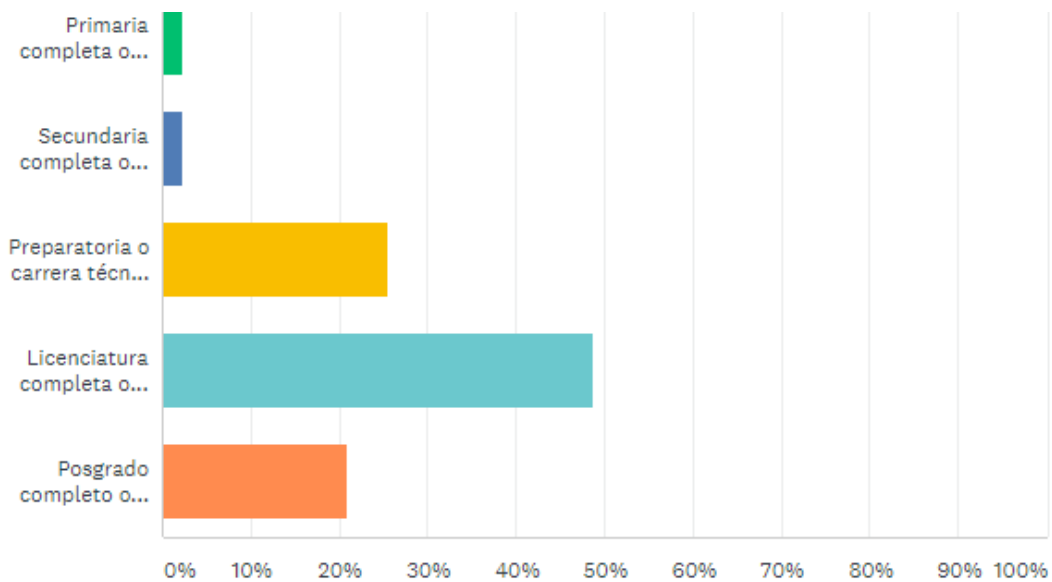


Figura 3. Escolaridad de los padres con hijos con la condición de enanismo.

La figura 3 muestra que la escolaridad más frecuente fue con 48% con estudios de licenciatura completa o incompleta, le siguió con preparatorio o carrera técnica 26% de los participantes.

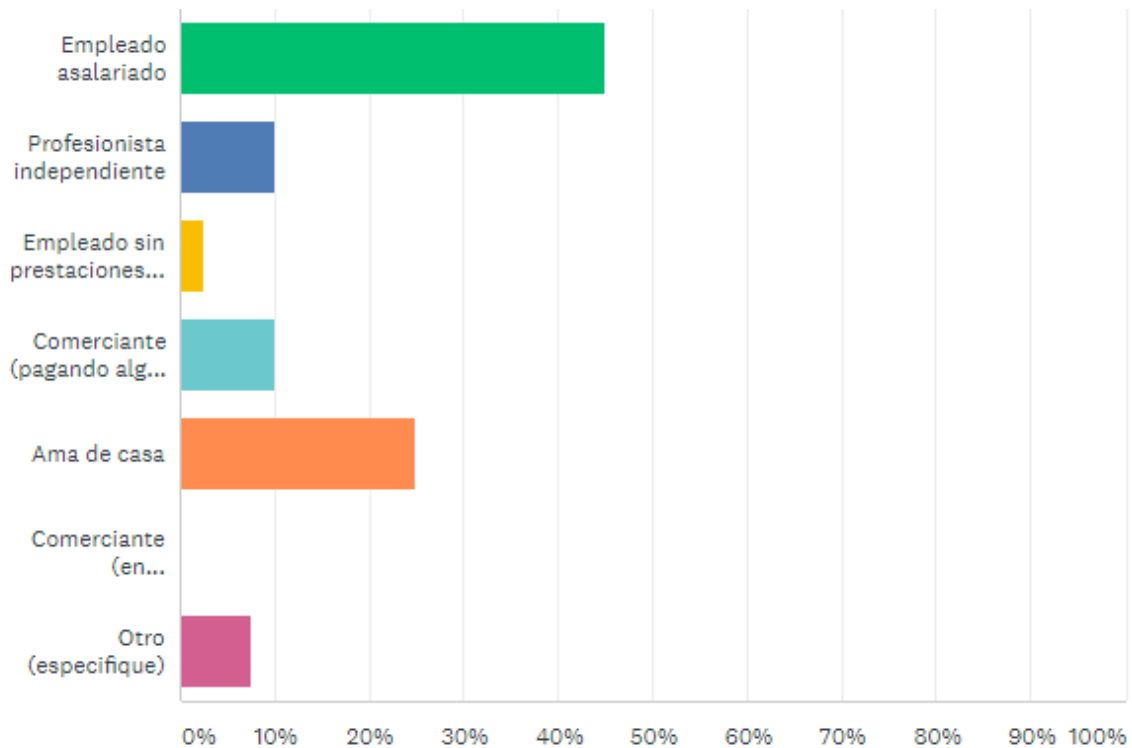


Figura 4. Ocupación de los padres con hijos con la condición de enanismo.

En la figura 4 se puede observar que la ocupación más frecuente fue asalariada con 45% seguido por ama de casa con 25%.

Respecto de la edad, se observó que el promedio de edad fue de 43 años ($DS=7.39$).

La mayoría de los hogares estaban compuestos por padre y madre, llamando la atención que la mayoría con un nivel de educación superior y con una ocupación de empleados asalariados.

CARACTERÍSTICAS DE LOS HIJOS CON ENANISMO

Este apartado se refiere al conocimiento y características sobre la condición de enanismo que ostenta el hijo de los participantes, observándose lo siguiente:

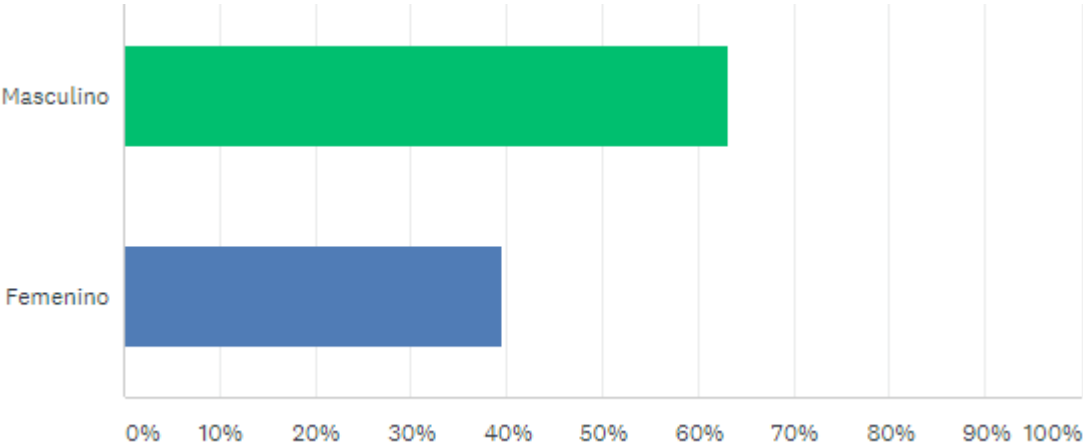


Figura 5. Género de los hijos con la condición de enanismo.

En la figura 5 se observa que los hijos de los participantes el sexo más frecuente fue el masculino, con 63% de los participantes.

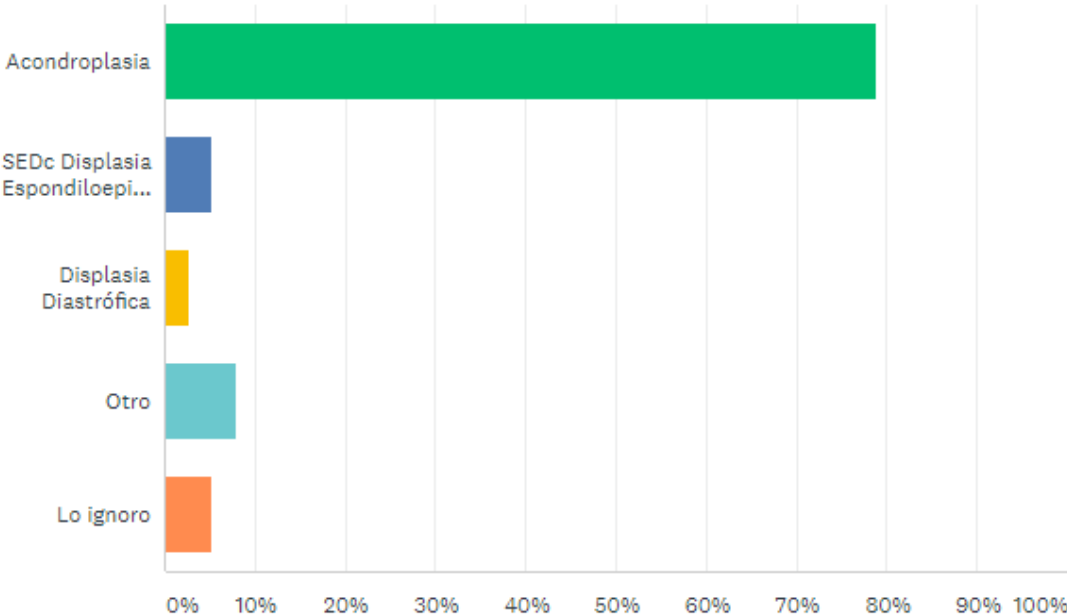


Figura 6. Tipo de condición de enanismo presentada en los hijos.

Respecto del tipo de condición que presentan los hijos con enanismo fue acondroplasia con 79% le siguió otro con 8%, como se observa en la figura 6.

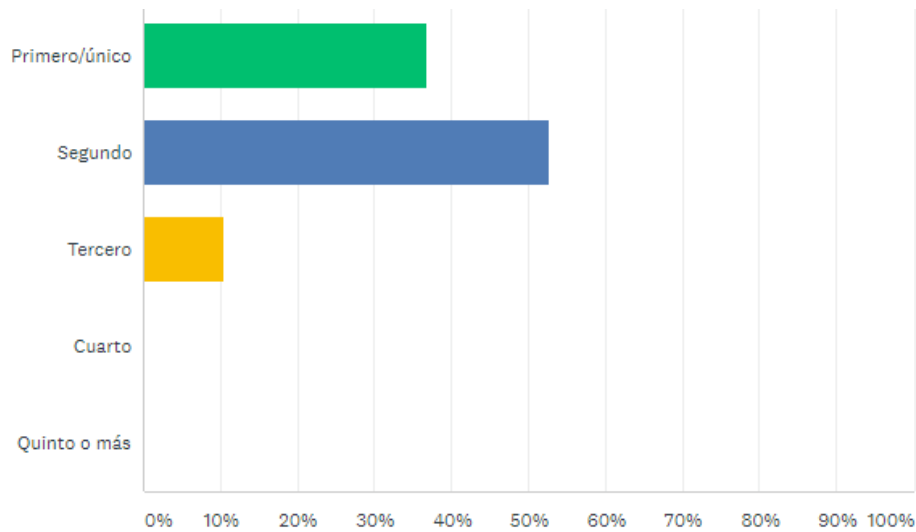


Figura 7. Posición en la estructura familiar del hijo con la condición de enanismo.

La posición del hijo con la condición de enanismo más frecuente fue la del segundo con 52% le siguió el primero o único con 37%, como se observa en la figura 7.

En este apartado podemos observar que la mayoría de hijos son hombres, sin que exista ninguna coincidencia del sexo con la condición de enanismo. Seguido de la acondroplasia en la mayoría de los participantes, independientemente de que el 80% de las personas con enanismo tienen esta condición, en nuestro sistema de salud en referencia al enanismo lo tipifican como acondroplasia a cualquier condición puede ser reflejo de este resultado.

CARACTERÍSTICAS FAMILIARES

En este apartado se determinará las características familiares de los padres con hijos con enanismo.

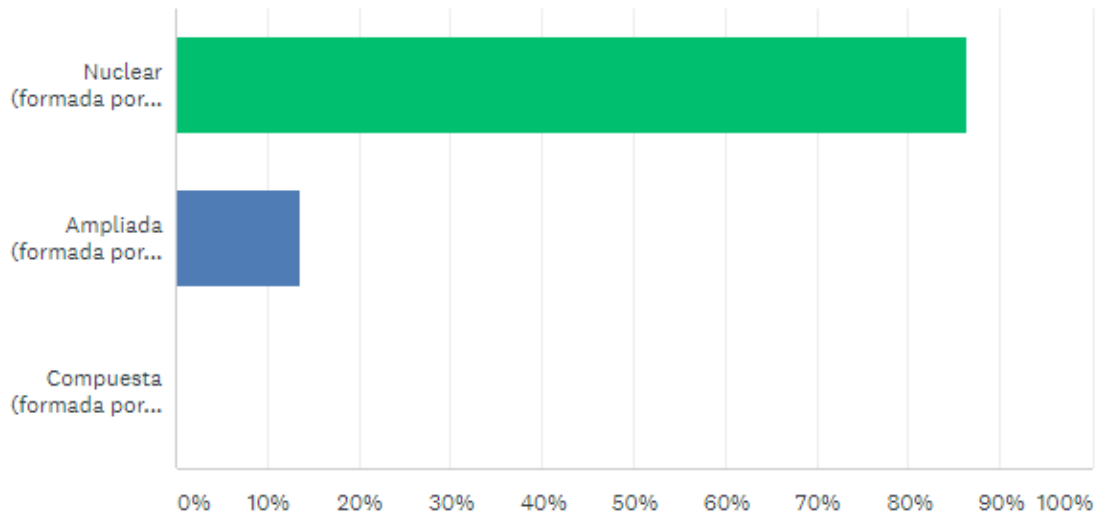


Figura 8. Composición familiar en familias con hijos con la condición de enanismo. La figura 8 muestra que la composición familiar más frecuente fue nuclear/biparental con 86%.

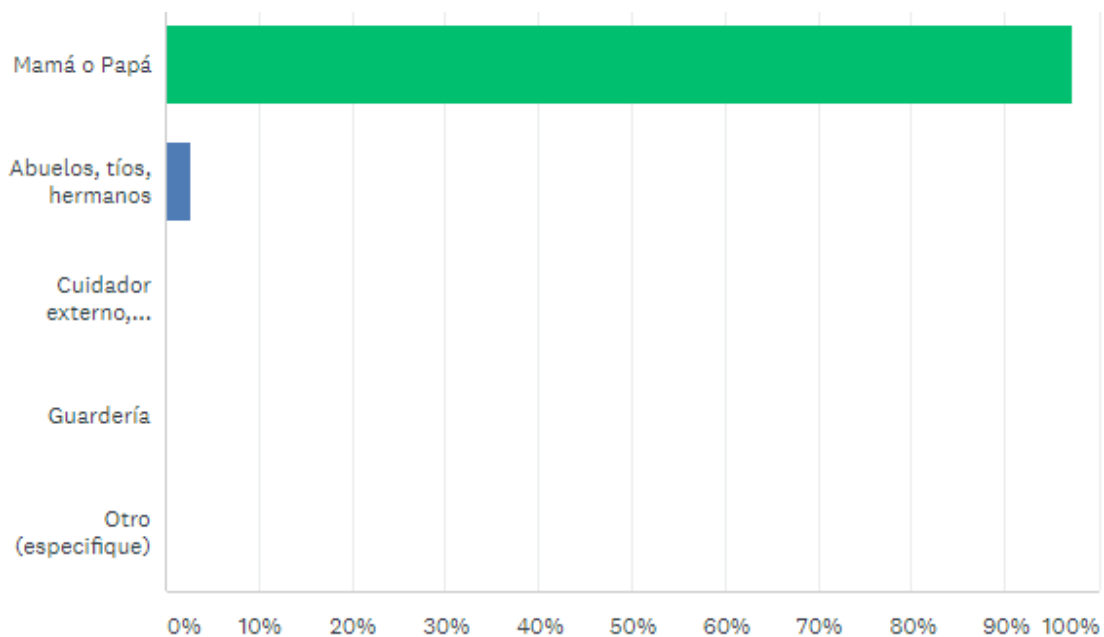


Figura 9. Cuidado del niño con la condición de enanismo. En la figura 9 se puede observar que el cuidado del niño con la condición de enanismo recae en la madre y/o el padre con 95%.

También el promedio de hijos fue de 2 ($DS=0.9$), aunado a lo observado de una familia nuclear en la mayoría con ambos padres, recayendo el cuidado en la madre y padre, pudiéndose observar en resultados anteriores que probablemente sea en la madre.

CONOCIMIENTO DEL DIAGNÓSTICO DE LA CONDICIÓN DE ENANISMO

En este apartado muestra el conocimiento sobre la condición de enanismo en los padres y madres con hijos con la condición de enanismo en momento del diagnóstico, se observó lo siguiente:

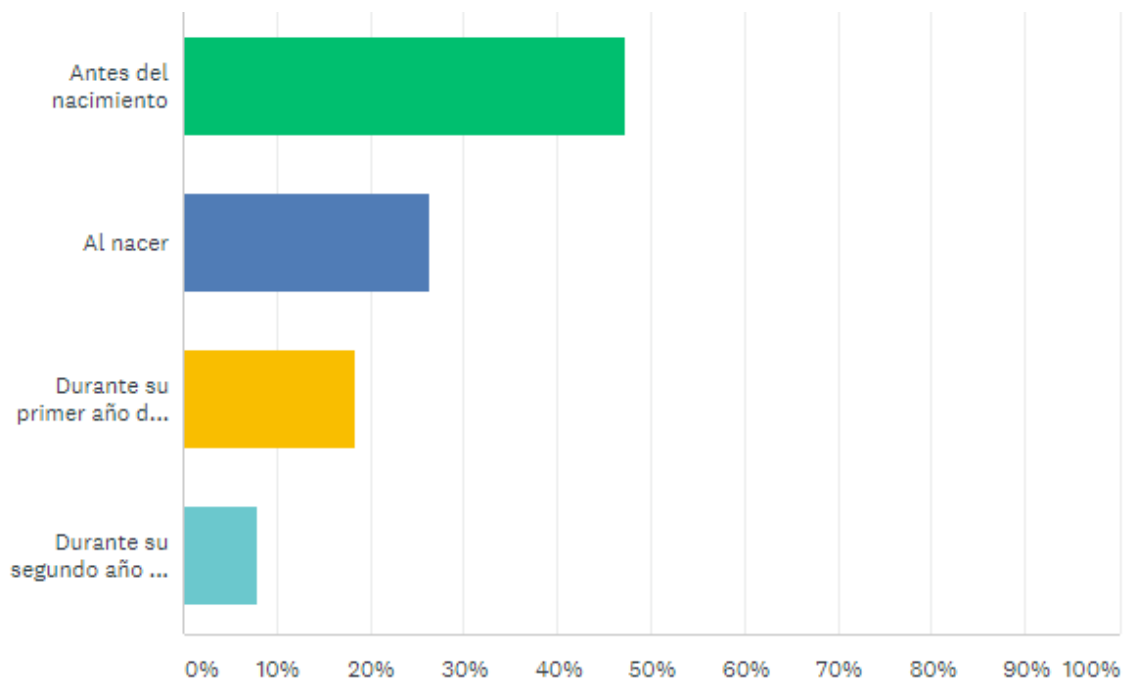


Figura 10. Momento de la comunicación del diagnóstico de la condición de enanismo.

La figura 10 muestra que el momento de comunicar la condición del hijo con la condición de enanismo fue antes del nacimiento con 48% le siguió al nacer con 28%.

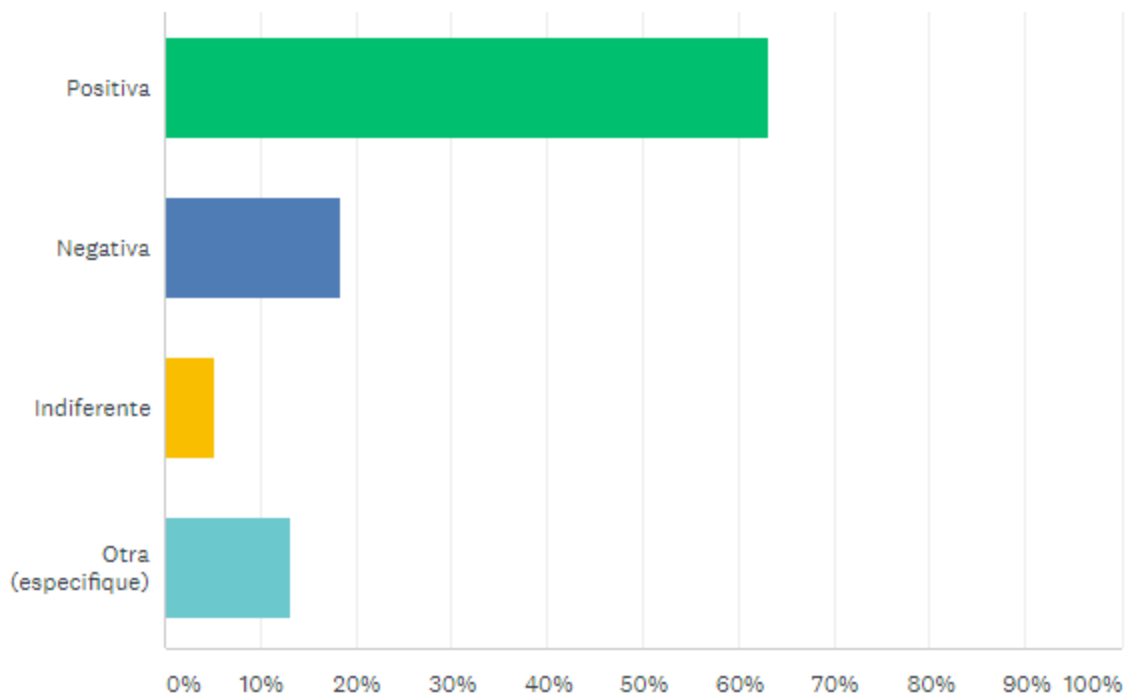


Figura 11. Apreciación del diagnóstico de la condición de enanismo.

La apreciación del diagnóstico fue positiva con 63% de los participantes, como se ve en la figura 11.

PERTENENCIA A UNA ASOCIACIÓN DE PERSONAS DE TALLA BAJA

En este apartado se muestra la pertenencia a asociaciones o colectivos de personas de talla baja en los padres con hijos con la condición de enanismo.

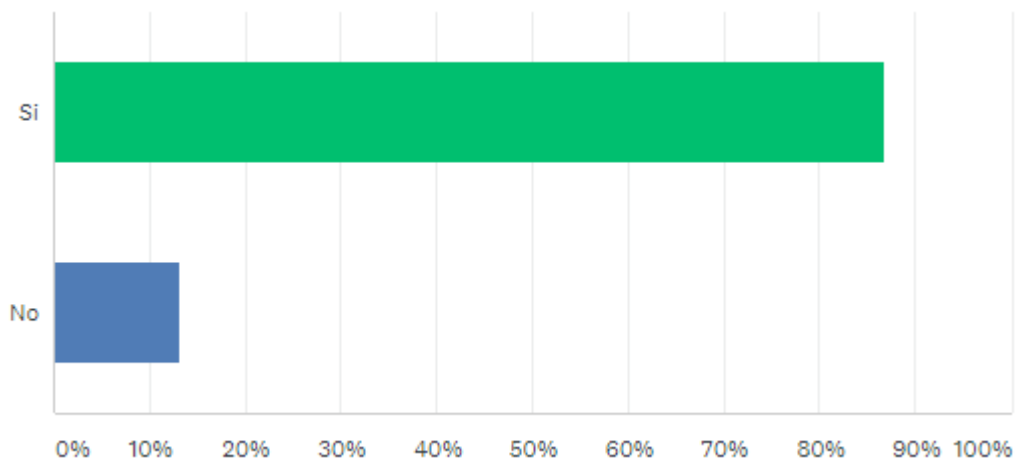


Figura 12. Pertenencia a una asociación de talla baja.

En la figura 12 se observa que 86% de los participantes pertenecían a una asociación civil de personas de talla baja o con enanismo.

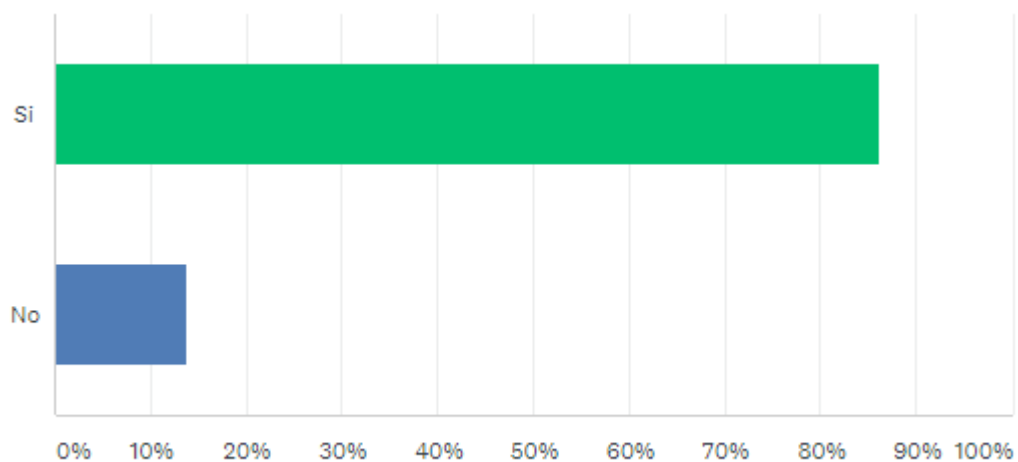


Figura 13. Apreciación de apoyo de la asociación de talla baja.

Los participantes mostraron una apreciación positiva del apoyo por parte de la asociación con 86%, como se ve en la figura 13.

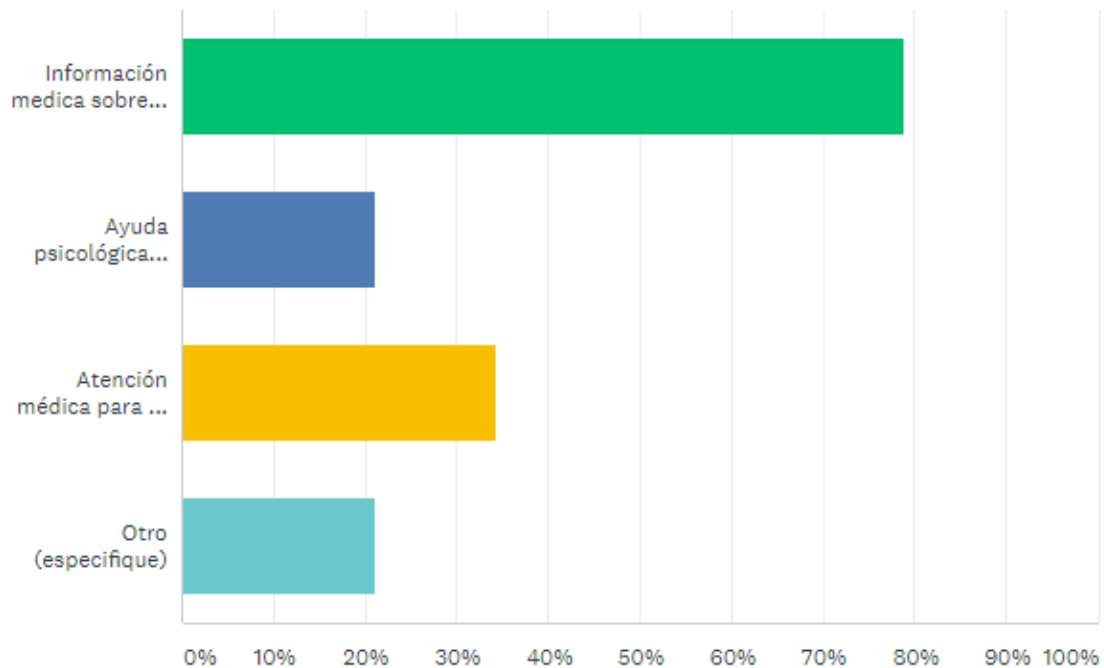


Figura 14. Recursos de ayuda provistos por la asociación de talla baja.

Respecto de la utilidad o ayuda dada a los padres de familia por parte de las asociaciones civiles se observó que la información médica como recurso de ayuda provisto por la asociación fue lo más frecuente con 79% de los participantes, le siguió atención ayuda psicológica con 34%, como se muestra en la figura 14.

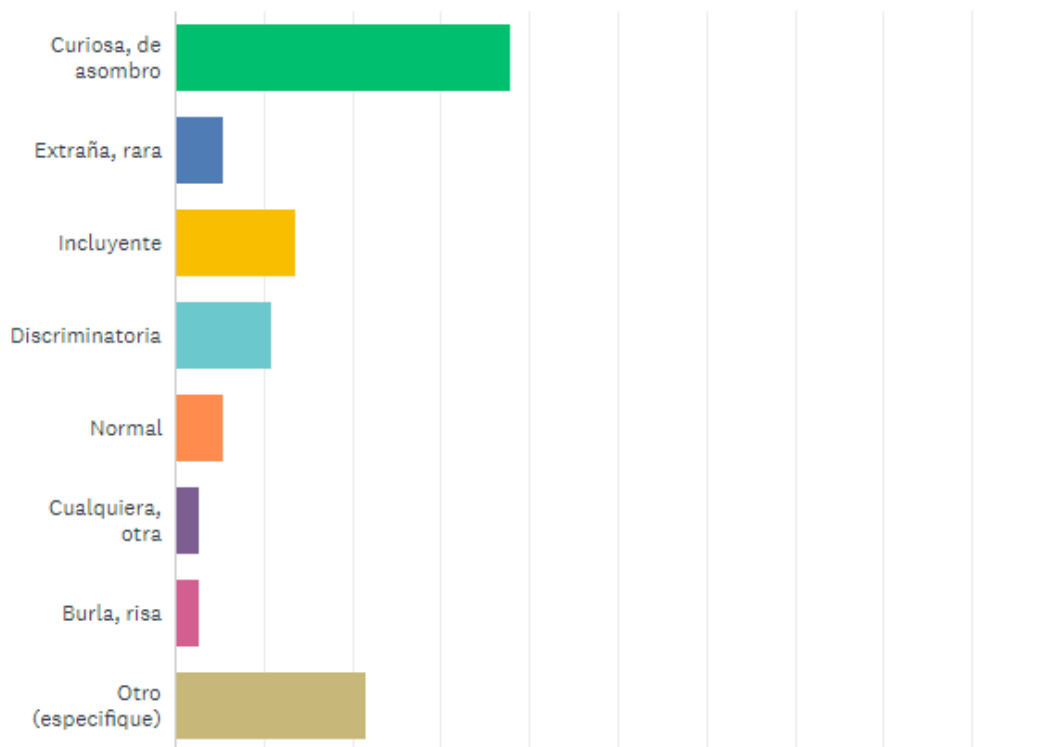


Figura 15. Mirada Social al enanismo.

Se identificó que los padres de los hijos con enanismo consideran que las demás personas tienen una mirada social de curiosidad y asombro con 38% seguido de otro con 21% ante el enanismo de sus hijos, como se observa en la figura 15.

En este apartado se puede observar que la mayoría de los participantes al estudio pertenecen a la asociación debido a que la recolección de información se realizó a través de las asociaciones de gente de talla baja en México. Resultando un apoyo importante a los padres la pertenencia a esta ya que en mayor medida proveen de información del tema, así como de un apoyo psicológico por parte de los miembros. Existiendo la curiosidad y asombro como mirada de la sociedad a las personas con enanismo probablemente por esa condición de magia y misticismo que se infiere a la condición desde la antigüedad.

SIGNIFICADO DE TENER UN HIJO CON LA CONDICIÓN DE ENANISMO

Este apartado se realizó para mostrar el significado de tener un hijo con la condición de enanismo por parte de los participantes.

Con respecto al significado de tener un hijo con la condición de enanismo 27 padres consideraron que tener un hijo con esa condición significa un **reto**. En esta categoría se incluye aspectos como *“que implica un reto el cuidado y la crianza y a la misma satisfacción”*, otros papas mencionan que *“es un gran aprendizaje por las circunstancias que deben superar”*, otros papas consideran a sus hijos como *“maestros por las enseñanzas que les dejan para afrontar la vida a pesar de su talla baja”* y otros lo consideran como *“un reto y una bendición al mismo tiempo y la oportunidad de conocer un mundo distinto”*.

Papa 1. *“Es algo difícil pero maravilloso”*

Papa 2. *“Es un reto importante, con el cual aprendes día a día a luchar con la ignorancia de la mayoría de la gente, porque los ven como alguien con una enfermedad y por otro lado trabajar arduamente la autoestima de mi hijo, hacerle saber lo importante que es en nuestra familia y que para él no hay límites, que todo lo puede...”*

Papa 3. *“Es una bendición y un motor motivador porque nos hace hacer cosas que en otras condiciones posiblemente no nos atreveríamos a hacer”*.

Papa 4. *“Una gran experiencia de vida y aprendizaje”*.

Papa 5. *“Una extraña bendición”*.

Papa 6. *“Es un reto y una enseñanza”*.

Papa 7. *“Una oportunidad de conocer un mundo distinto”*.

Continuando con el significado de tener un hijo con enanismo, 5 padres consideran que tener un hijo con la condición de enanismo es una **bendición**.

Papa 1. *“Apertura hacia la vida en general”*

Papa 2. *“Satisfacción”*

Papa 3. “Una bendición”

Papa 4. “Afortunado”

Papa 5. “Fortaleza y bienestar”

Solo uno de los participantes ante esta pregunta mencionó que “aún no lo acepta”.

Se puede observar que la mayoría de los padres consideran que el tener un hijo con la condición de enanismo es un gran reto ante la falta de conocimiento de lo que confiere tener un hijo con esa condición, el cuidado médico, la falta de recursos económicos y psicológicos y la necesidad de desarrollar habilidades para poder hacer frente a este hijo diferente del esperado. Siendo los menos los que consideran como una bendición este hecho, probablemente en un acto de aceptación.

ACCESO A SISTEMAS DE SALUD

Este apartado se identifica en los padres los accesos a los sistemas de salud para la atención a su hijo con la condición de enanismo.

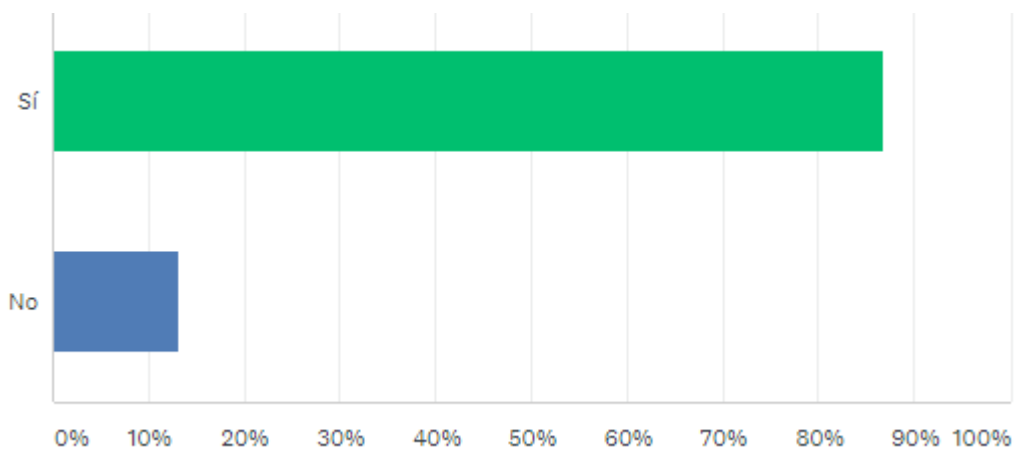


Figura 16. Acceso a sistemas de salud.

En la figura 16 se observa que 86% de los participantes cuentan con acceso al sistema de salud.

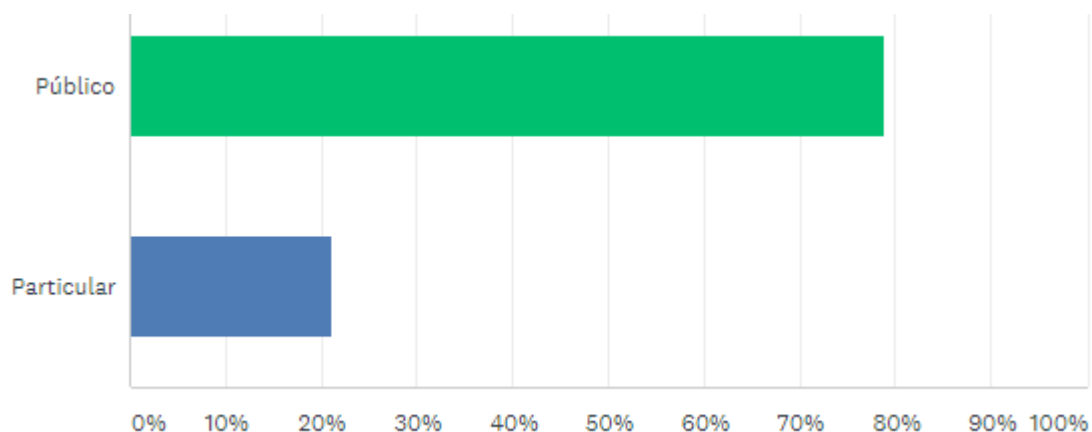


Figura 17. Acceso a sistemas de salud público y privado.

La figura 17 muestra que el acceso a servicios de salud es por medio del sector público en 79%.

Se puede observar que la mayoría de los participantes cuentan con el acceso a la atención médica, siendo la otorgada por sistema público con lo cual se puede esperar debido a que la mayoría de los participantes son empleados formales como su ocupación principal.

ASISTENCIA ESCOLAR DEL HIJO CON CONDICIÓN DE ENANISMO

Este apartado muestra la relación con la escuela del hijo con la condición de enanismo.

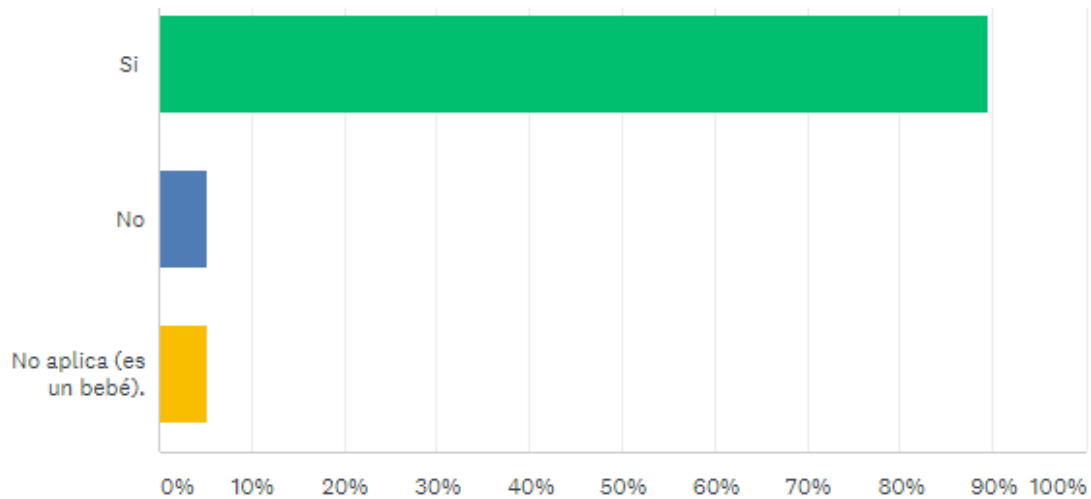


Figura 18. Asistencia a instituciones educativas por parte de los hijos con enanismo. La figura 18 muestra que 89% de los hijos con enanismo acuden a recibir educación formal a una institución.

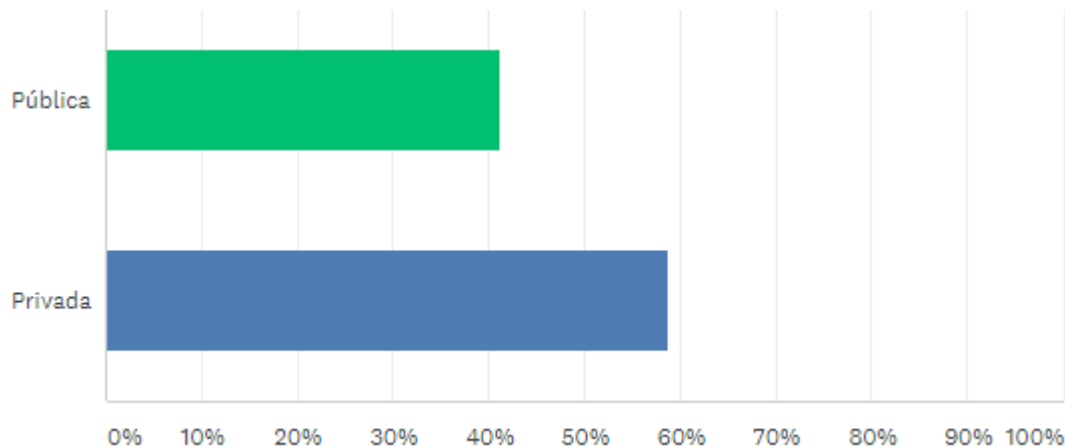


Figura 19. Acceso a sistemas escolares público y privado.

Las instituciones educativas preferidas por los padres para la educación de sus hijos con enanismo es el sistema particular con 59% y en sistema público queda con 41%.

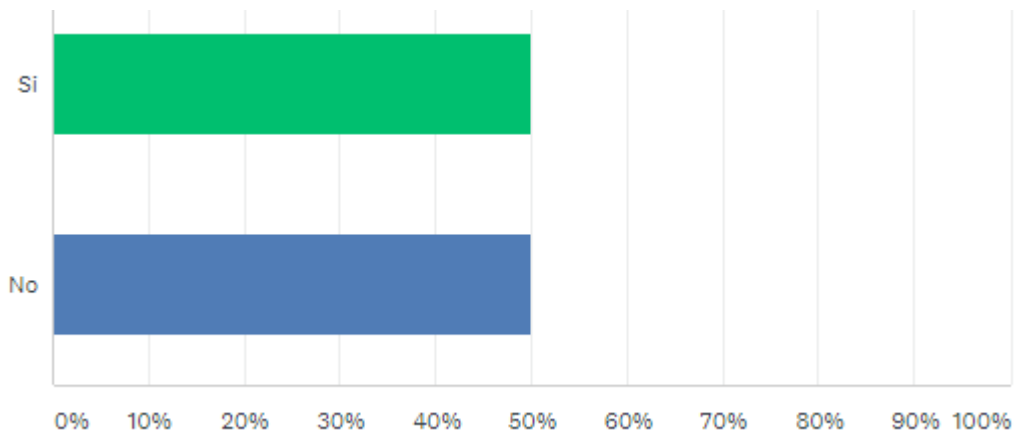


Figura 20. Adecuaciones físicas a las instalaciones escolares.

La figura 20 señala que las instituciones educativas a las cuales acuden los hijos con enanismo han hecho adecuaciones físicas en instalaciones en 50% de los casos y sin realizar adecuaciones físicas con 50% el resto.

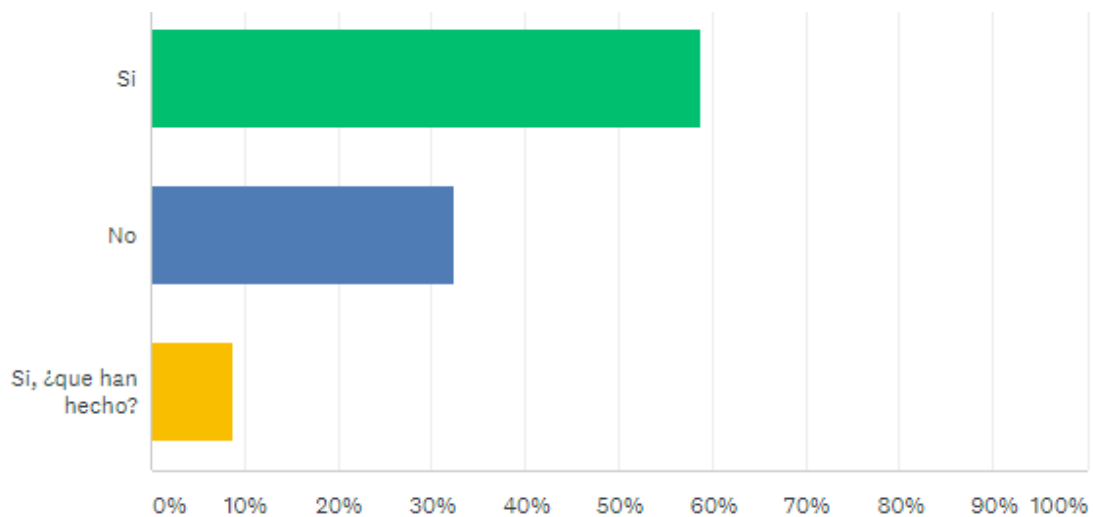


Figura 21. Ayuda en el desarrollo emocional por parte del sistema escolar.

Los padres de hijos con enanismo consideran que las instituciones educativas en las cuales sus hijos con enanismo asisten han proporcionado apoyo en el desarrollo

emocional de sus hijos con 59%, seguido sin ayuda por parte de las escuelas con 32%.

Se puede observar como la mayoría de los hijos con la condición de enanismo asisten a la escuela en mayoría a una institución privada donde reciben mayormente un apoyo emocional por parte de la institución, en este rubro podemos intuir la preocupación de los padres por que sus hijos accedan a una institución privada donde puedan recibir una mejor atención en relación a su condición.

SINTOMAS DE ANSIEDAD DE ESTADO-RASGO Y DEPRESIÓN

En este apartado se identificará la presencia e intensidad de depresión y ansiedad en los padres y madres con hijos con condición de enanismo.

Se observó que el 23.5% de los padres refirieron síntomas moderados de ansiedad de estado y 3% presento síntomas de alta ansiedad de estado y el resto no presentaron síntomas de ansiedad significativos.

Sobre la ansiedad de rasgo se observó que 35% de los papas mostraron ansiedad moderada y 3% ansiedad alta y el resto no presentaron síntomas de ansiedad significativos.

Respectos de los síntomas de depresión de los padres con hijos con la condición de enanismo se observó que 12% presentaron síntomas leves de depresión y 9% presentaron síntomas moderados de depresión, ninguno de los padres presentó síntomas severos de depresión.

DISCUSIÓN

Los resultados sociodemográficos se observan con personas con pareja con escolaridad de licenciatura, mayores de 40 años. Estos datos coinciden con la

encuesta nacional de hogares 2017 del INEGI que dice que la edad del jefe del hogar es de 49 años (INEGI, 2017).

Los resultados sobre las características familiares se observan que la composición familiar frecuente es nuclear/biparental con un promedio de 2 hijos. La encuesta nacional de hogares 2017 del INEGI dice que el tipo de familia fue nuclear 64% y ampliado 23%; en nuestro resultado se observa un mayor porcentaje en composición nuclear, y un número similar al número de integrantes promedio por hogar, ya que la encuesta nacional de hogares reporta que es de 3.6 integrantes (INEGI, 2017). Esto puede ser debido a que al presentarse un hijo con discapacidad puede haber una mayor cohesión de pareja, Ablon (1988) nos dice que en algunas circunstancias pueden unir más a los padres cuando estos se enfocan a la resolución de la crisis en conjunto, abordando los problemas objetivamente con el deseo de no causar un mayor trauma emocional al niño aunado a su propia discapacidad.

La escolaridad más frecuente observada fue con estudios de licenciatura completa o incompleta. Ortega, Torres, Garrido y Reyes en el trabajo actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales dice que la reacción a la discapacidad difiere del estado socioeconómico de las familias, en la cual el afrontamiento a la crisis aparece de dos tipos, en cuanto a la frustración de metas y esperanzas en la clase media la cual tiene elevadas aspiraciones asociadas al triunfo del hijo y al afrontamiento de roles en donde los padres con bajos ingresos se encuentran más absortos en resolver el día a día que el futuro, los padres con licenciatura otorgan la mayor importancia al apoyo ofrecido a los hijos (Ortega, Torres, Garrido, y Reyes, 2006). Como puede observarse el nivel de estudios puede ser una influencia a que se unan a participar en una asociación, nuestros resultados arrojan que el 86% de los participantes pertenecían a una asociación con una apreciación positiva del apoyo otorgado por la asociación lo cual coincide con Ortega, Torres, Garrido y Reyes en cuanto que al nivel escolar de licenciatura es de suma importancia ofrecer el apoyo a los hijos como se puede observar en nuestro resultado. El nivel socioeconómico de los participantes en nuestro estudio cuenta con una mayoría asalariada, lo que puede permitir una asistencia mayormente a un

sistema particular de educación en los hijos con la condición de enanismo lo que coincide con Ortega, Torres, Garrido y Reyes (2006) al referirse a las metas y esperanzas en la clase media la cual tiene elevadas aspiraciones asociadas al triunfo del hijo, otorgándole una educación privada esperando recibir apoyo en el desarrollo emocional del hijo.

Respecto del malestar emocional de los papas con hijos con enanismo se observó que el 23.5% de los padres refirieron síntomas moderados de ansiedad de estado y 3% presento síntomas de alta ansiedad de estado.

Sobre la ansiedad de rasgo se observó en nuestro estudio que 35% de los padres mostraron ansiedad moderada y 3% ansiedad alta y el resto no presentaron síntomas de ansiedad significativos. González, Montiel y Torres (2006) en su estudio de nivel de estrés en un grupo de madres y padres de familia con hijos que presentan necesidades educativas especiales plantean medir el estrés que produce en la salud de la familia la crisis de la llegada de un hijo con discapacidad, al aplicar el cuestionario sobre estrés de Solano-Beauregard el estrés severo se ubicó en un 76% un estrés moderado en un 20%. Otro estudio de Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales de María Femenías y Juan Manuel Sánchez arroja un análisis en el cual indican existen mayor ansiedad situacional entre padres con hijos con discapacidad en comparación con padres con hijos sin discapacidad (Femenías y Sánchez, 2003). Podemos observar que el resultado del estudio de Femenías y Sánchez (2003) no coinciden con nuestros resultados, los padres con hijos con la condición de enanismo consideraron que tener un hijo con esa condición significa un reto, una enseñanza, bendición y la oportunidad de conocer un mundo distinto, circunstancias que pudieran influenciar en el resultado.

Respecto de los síntomas de depresión de los padres con hijos con la condición de enanismo se observó que 12% presentaron síntomas leves de depresión y 9% presentaron síntomas moderados de depresión, ninguno de los padres presentó síntomas severos de depresión. Un estudio sobre los niveles de ansiedad y depresión en familiares de personas con discapacidad motora de Martín Sánchez

respecto a las diferencias de las puntuaciones obtenidas en la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión, (HADS) en el grupo de familiares de personas con discapacidad motora se observa que las personas que tienen familia con discapacidad motora obtienen una puntuación de 18,3%, frente a un 3,3% del segundo grupo personas que no tienen un familiar con discapacidad, con estas puntuaciones se concluye que existen diferencias muy significativas en relación a los niveles de depresión de las personas entre ambos grupos (Martín, 2016) contrastando con nuestro estudio los padres con hijos con enanismo se observa que se encuentran debajo de los niveles de depresión comparado con otros padres con hijos con discapacidad (Martín, 2016).

CONCLUSIONES

Este trabajo tenía como principal objetivo identificar los síntomas de depresión y ansiedad en padres y madres con hijos con la condición de enanismo, para lo cual se aplicó una encuesta compuesta por preguntas de factores sociodemográficos, conocimiento sobre la condición de enanismo entre de los padres y madres, así como dos instrumentos de medición de síntomas emocionales: Inventario de Depresión de Beck (BDI) y Cuestionario de ansiedad estado-rasgo (STAI), donde se ha evidenciado que los papás con hijos con enanismo no muestran más ansiedad y depresión que los padres con hijos con necesidades especiales.

Al identificarse la presencia e intensidad de ansiedad en los padres con hijos con la condición de enanismo, se encontró que los síntomas son moderados tanto en la ansiedad de rasgo como la de estado.

Al identificarse la presencia de los síntomas de depresión de los padres con hijos con la condición de enanismo, se encontró que presentan síntomas leves y moderados sin encontrarse síntomas severos.

Dentro de lo positivo de este estudio se encuentra en ser el primer trabajo que evalúa el malestar emocional en los padres con hijos con la condición de enanismo en nuestro país.

Las limitaciones son que la muestra fue por conveniencia lo que pudiera tener un sesgo, ya que la muestra de padres con hijos con enanismo se invitó a participar y la mayoría fue una invitación realizada a través de las asociaciones de gente de talla baja de los diversos estados de la república mexicana. Lo que en el resultado puede impactar la mayoría de la muestra cuenta con un nivel académico de licenciatura y pertenece a una asociación donde perciben un lugar de acompañamiento psicológico, así como menor depresión y ansiedad.

Otra limitación es que no se consideró en la muestra la edad del hijo con enanismo y podemos suponer que la ansiedad pudiera estar más relacionada con esto ya que

el impacto al nacimiento del hijo puede provocar, la incertidumbre y ambigüedad sobre el futuro como un factor de estrés, los estereotipos y el tipo de discapacidad, lleva a la familia a una tensión psicosocial (Rolland, 2000).

Este estudio sirve para tener una mejor comprensión de los síntomas de malestar emocional y naturaleza en los padres con hijos con enanismo lo que puede ayudar a los profesionales de la salud a tener una aproximación de este tipo de discapacidad que les permita realizar un acompañamiento psicológico enfocado a la autoestima y proceso de duelo del hijo ideal (Urbano y Yuni, 2008). Es importante mencionar que se requiere de otro estudio para corroborar estas suposiciones.

REFERENCIAS

- Ablon, J. (1984). *Little People in America: The Social Dimensions of Dwarfism*. USA: Praeger Publishers
- Ablon, J. (1988). *Living with difference: Families with dwarf children*. USA: Praeger Publishers
- Adelson, B. (2005). *Dwarfism: medical and psychosocial aspects of profound short stature*. USA. The John Hopkins University Press.
- Adelson, B. (2005). *The lives of Dwarfs: Their journey from public curiosity toward social liberation*. USA: British Library.
- Almario Ordoñez, E. (2016). La investigación en familias de personas con discapacidad. *Paideia Surcolombiana*, 21(21), 12-26. Consultado el 14 de junio de 2019. Disponible en: <https://doi.org/10.25054/01240307.1443>
- Álvarez Ramírez, G. (2010). *Las situaciones de discriminación de las*
- Beltrán, M.C., Freyre, M.Á., & Hernández-Guzmán, L. (2012). The Beck Depression Inventory: Its validity in adolescent population. *Terapia psicológica*, 30(1), 5-13. Consultado el 23 de octubre de 2019. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100001>
- Berenguera, A. (2014). *Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa*. Barcelona. Instituto Universitario de Investigación Primaria Jordi Gol
- Bober, M. (2013). *Encyclopédie Orphanet pour professionnels*. Consultado el 09 de septiembre de 2019. Disponible en: https://www.orpha.net/data/patho/Han/Int/es/Acondroplasia_Es_es_HAN_ORP_HA15.pdf
- Botero Soto, P. A., & Londoño Pérez, C. (2013). Factores psicosociales predictores de la calidad de vida en personas en situación de discapacidad física. *Acta Colombiana de Psicología*, 16(2), 125-137. Consultado el 18 de mayo de 2019, Disponible en:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-91552013000200012&lng=en&tlng=pt.

Campbell, J. y Nina, D. (2002). *Una perspectiva totalmente distinta. Manual para los padres que por primera vez tienen un bebe enano*. USA. LPA

Chueca, M.J., Berrade, S., & Oyarzábal, M. (2008). Talla baja y enfermedades raras. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31 (Supl. 2), 31-53. Consultado el 19 de septiembre de 2019, Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400004&lng=es&tlng=es.

Congreso de la Unión (2019). *Inclusión a personas de talla baja en definición de discapacidad*. Obtenido de Cámara de Diputados H. Congreso de la unión: Consultado el 10 de septiembre de 2019. Disponible en: <http://www5.diputados.gob.mx/index.php/esl/Comunicacion/Boletines/2019/Marzo/05/1189-Incluyen-a-personas-de-talla-baja-en-definicion-de-discapacidad>

Crandall, R. (1994). *Dwarfism: The Family and Professional Guide*. USA. Short Stature Foundation and Information Center, Inc.

Cruz Roja Española (2019). *Tipos y grados de discapacidad*. Consultado el 12 de septiembre de 2019. Disponible en: http://www.cruzroja.es/portal/page?_pageid=418,12398047&_dad=portal30&_schema=PORTAL30

Daza, M., González, L., Henao, C., Herrera, C., Vinaccia, S., & Quiceno, J. (2016). Factores solutogénicos y patogénicos en, padres de niños saludables y con dificultad motora. *Informes psicológicos*, 16(1), 101- 115. Consultado el 12 de marzo de 2019. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.18566/infpsicv16n1a06>

De Alba, M., Castellanos, A., y Sánchez, L. (2015). Riesgo Suicida y Síntomas Depresivos en Padres de Hijos con Enfermedad. *Acta de Investigación Psicológica*, 5 (1), 1872-1880.

Espina, A. (2003). *Discapacidades físicas y sensoriales: Aspectos psicológicos, familiares y sociales*. Madrid. CCS

- Federación Española de Enfermedades Raras (2019). *¿Qué son las enfermedades raras o poco frecuentes?*. Consultado el 3 de septiembre de 2019. Disponible en: <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras?jjj=1568001012627>
- Femenías, M., y Sánchez, J. (2003). *Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales*. Siglo Cero
- Fernández-Arregui, S. (2008). *La estigmatización social en la acondroplasia*. Fundación *alpe acondroplasia*. Madrid: ALPE-Acondroplasia. Consultado el 20 de septiembre 2019. Disponible en; <https://www.fundacionalpe.org/images/alpe/library/societyEN/Informe-escuelas.pdf>
- González V., L. J., Jiménez Montiel, M., & Torres, Z. (2019). Nivel de estrés de un grupo de madres y padres de familia con hijos que presentan necesidades educativas especiales. *Conducta Científica*, 2(2), 9-23. Consultado el 20 de octubre de 2019. Disponible en: <http://revistas.ulatina.edu.pa/index.php/conductacientifica/article/view/101>
- Guillén-Riquelme, A., & Buela-Casal, G. (2015). Estructura factorial del Cuestionario de Ansiedad Estado-Riesgo (STAI) para pacientes diagnosticados con depresión. *Salud mental*, 38(4), 293-298. Consultado el 10 de septiembre de 2019. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.17711/sm.0185-3325.2015.040>
- Hernández, R. (1998). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill
- INEGI (2017). *Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares*. Inegi. Consultado el 20 de octubre de 2019. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/programas/enigh/nc/2017/>
- INEGI. (2017). *Encuesta Nacional de los Hogares*. INEGI. Consultado el 1 de noviembre de 2017). Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/programas/enh/2017/>

- INEGI. (2018). *Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2018 Nueva serie*. INEGI. Consultado el 20 de octubre de 2019. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/programas/enigh/nc/2018/>
- Karande, S., Kumbhare, N., Kulkarni, M., & Shah, N. (2009) Anxiety levels in mothers of children with specific learning disability. *Journal of Postgrade in Medicine*. 55, 165-70. Disponible en: <http://www.jpgmonline.com/text.asp?2009/55/3/165/57388>
- Little People of America (2016). *Little People of America*. Consultado el 14 de noviembre 2016. Disponible en: <http://www.lpaonline.org>
- Loredo Abdalá, A., Casas Muñoz, A., & Monroy Llaguno, D.A. (2014). Maltrato infantil: características clínicas usuales. *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, 57(1), 15-23. Consultado el 25 de septiembre de 2019. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422014000100003&lng=es&tlng=es
- Martín, S. (2016). *Investigación sobre los niveles de ansiedad y depresión en familias de personas con discapacidad motora*. Valladolid. Universidad de Valladolid
- Martínez, M. (1999). *Comportamiento humano*. Nuevos métodos de investigación. México. Trillas
- Montoya, J. (2012). *Pérdida, aflicción y luto*. Manual para la recuperación. México. Trillas.
- Olsson, M., & Hwang, CP. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-43. Consultado el 5 de noviembre de 2019. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11737541>
- Organización Mundial de la Salud (2019). *Discapacidad y salud*. Organización Mundial de la Salud. Consultado el 11 de septiembre de 2019. Disponible en: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Ortega, P., Torres, L., Garrido, A., y Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y*

- Ciencia Social*. 8(1), 21-32. Consultado el 4 de mayo de 2019. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>
- Payás, A. (2010). *Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. México. Paidós
- personas con acondroplasia en España*. España: Grupo Editorial Cinca, S. A.
- Piana, A. (2009). Displasias óseas. *El Residente*, IV (1), 5-9. Consultado el 4 de mayo de 2019. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2009/rr091b.pdf>
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona. Gedisa
- Shuman, R. (1999). *Vivir con una enfermedad crónica: una guía para pacientes, familiares y terapeutas*. Barcelona. Paidós
- Sierra, J. C., Ortega, V., & Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista Mal-estar E Subjetividades*, 3(1), 10 - 59. Consultado el 3 de mayo de 2019. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482003000100002
- Thompson, K. (2002). *Depresión y Discapacidad*. USA. The North Carolina Office on Disability and Health
- Urbano, C. y Yuni, J. (2008). *La discapacidad en la escena familiar*. Argentina. Encuentro
- Veisson, M. (1999). *Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children*. *Social Behavior and Personality: An international journal*, 27 (1), 87-98. Consultado el 1 de noviembre de 2019. Disponible en: <https://doi.org/10.2224/sbp.1999.27.1.87>
- Zohn, T., Gómez, N., y Enríquez, R. (2015). *La psicoterapia frente al bienestar y al malestar*. Guadalajara México: Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente.

ANEXO 1

¿Cuál es su edad? ()

¿Cuál es su nivel de estudios? A) Primaria completa o incompleta B) Secundaria completa o incompleta C) Preparatoria o carrera técnica completa o incompleta D) Licenciatura completa o incompleta E) Posgrado

¿Cuál es el número de habitaciones en su hogar? ()

¿Cuál es el número de baños con regaderas en su hogar? ()

¿Cuál es el número de automóviles en su hogar? ()

¿Cuál es su ocupación?

¿Cuál es su estado civil? A) casado B) soltero C) divorciado D) unión libre

¿Cuál es el sexo de su hijo que presenta la condición de enanismo? M F

¿Cuál es el tipo de enanismo que padece su hijo?

1. Acondroplasia
2. SEDc (displasia espondiloepifisaria congénita)
3. Displasia Diastrófica

¿Cómo es la composición de su familia?

¿De cuántos hijos se comprende la familia?

¿Cuál es el lugar que ocupa su hijo con enanismo en la estructura familiar?

¿Pertenece a alguna asociación pro personas con enanismo? Sí No

Si es así ¿Cuánto tiempo tienes perteneciendo?

¿Qué beneficios ofrece la asociación en relación a tu hij@?

¿Que otro recurso ha sido de ayuda para afrontar la condición de enanismo de tu hij@?

- A) Información B) Ayuda psicológica C) Recurso Médico

¿Quién cuida a tu hijo con enanismo la mayor parte del tiempo?

¿Qué otros integrantes ayudan y con qué frecuencia?

¿En qué momento recibió el diagnóstico de la condición de enanismo de su hijo?

A) Antes del nacimiento B) Al nacer C) Durante su primer año de vida D) Durante su segundo año de vida

La manera de comunicar el diagnóstico por parte del personal médico tuvo un efecto

A) Positivo B) Negativo C) Indiferente

¿Cuenta con un sistema de salud? Sí No

¿El sistema de salud con el que cuenta es público o particular? A) Público B) Particular

¿El tener un hijo con la condición de enanismo que significa? A) Es una bendición B) Es un castigo C) Un hijo más

¿Tu hijo asiste a la escuela? Sí No

¿La escuela a la que asiste es pública o privada? Pública Privada

¿La escuela ha hecho alguna adecuación física a su estructura para apoyar a tu hijo con enanismo? Sí No

Si ¿qué han hecho?

¿La escuela ha ayudado al desarrollo emocional de tu hijo con enanismo? Sí No

Sí ¿qué ha hecho?

ANEXO 2

ANEXO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN PSICOLÓGICA

Título del proyecto: Bienestar emocional en padres con hijos con enanismo.

Investigador principal: Mónica Corres Matamoros, con la asesoría de Luis Miguel Sánchez Loyo.

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación psicológica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Si tuviera alguna duda por favor escriba a ms677879@iteso.mx puede preguntar sobre cualquier aspecto de la presente información que le ayude a aclarar sus dudas al respecto

Una vez que haya comprendido en que consiste el estudio y si usted decida participar, entonces se le pedirá que seleccione la casilla de opción "Si aceptó y soy mayor de 18 años". Quedará un registro digital de su respuesta.

1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.

La condición de enanismo resulta cuando una persona al llegar a su edad adulta mide 1.45 cm o menos, como resultado de una condición médica, la cual se presenta con una frecuencia de aproximadamente 1 en 3,000 a 5,000 recién nacidos, puede ser heredada o existe una mutación genética de novo, de padres promedio, dentro de la cual la mutación ocurre en el 80% de los casos. Derivado de esto todos los tipos de enanismo sufren alguna complicación médica, en diferentes rangos, de leves a severos. Esta condición es una discapacidad, ante la cual los padres y madres, al sentirse sobrepasados ante la condición de enanismo que presenta su hijo/a, viven un malestar emocional afectando su bienestar, necesitando apoyarse en una asistencia profesional que sirva de acompañamiento en la aceptación de esta realidad y les ayude a resolver psicológicamente los conflictos emocionales que puedan presentarse. Por lo que, a través de la identificación de las vivencias emocionales de estos padres, se puede realizar una aportación a esta problemática en particular,

2. OBJETIVO DEL ESTUDIO. Identificar los síntomas de malestar emocional de

los padres y las madres de hijos con enanismo.

Entendemos por síntomas de malestar emocional, sentimientos de tristeza, culpa, apatía, miedo, nerviosismo entre otros.

3. BENEFICIOS DEL ESTUDIO

En estudios anteriores se ha identificado que los padres y las madres de hijos con discapacidad intelectual, sensorial o física presentan malestar emocional.

El presente estudio le permitirá conocer si Usted muestra o no síntomas de malestar emocional lo suficientemente importante como para justificar la búsqueda de ayuda especializada en salud mental.

Este estudio permitirá sentar precedentes sobre la necesidad de proveer estrategias de prevención y atención del malestar emocional a los padres y las madres de hijos con enanismo.

4. PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO

En caso de aceptar participar en el estudio se le realizarán algunas preguntas online sobre usted, su hijo/a con enanismo y sobre su estado emocional.

Este estudio consta de una sola fase. Esta implica responder preguntas online (la mayoría de opción múltiple) sobre Usted, sobre su hijo/a con enanismo y su estado emocional

5. RIESGOS ASOCIADOS CON EL ESTUDIO

El presente estudio es considerado como de riesgo mínimo. Es posible, aunque no es probable que al estar respondiendo las secciones sobre su estado emocional se dé cuenta que su estado emocional es frágil. En caso de alguna molestia le recomendamos suspender la encuesta y buscar ayuda especializada en su localidad.

6. ACLARACIONES

- Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria, libre, anónima y confidencial
- No habrá ninguna consecuencia, en caso de no aceptar
- Si decide participar en el estudio y posteriormente decide ya no hacerlo puede suspender las respuestas en cualquier momento, sin ninguna consecuencia.
- Para poder participar deberá contar con un dispositivo electrónico con acceso a internet, los gastos derivados de ello correrán por su cuenta.

- No recibirá ningún pago por su participación
- La información obtenida será mantenida con estricta confidencialidad por los investigadores.
- En caso de desear conocer sus resultados y los resultados del estudio hago saber por medio la encuesta.
- Si no tiene dudas acerca de su participación, puede seleccionar la opción “Si acepto” en la primera pregunta de la encuesta, eso equivale aceptar participar en el estudio.