



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
SISTEMA DE UNIVERSIDAD ABIERTA Y EDUCACIÓN A DISTANCIA

Manuscrito Recepcional

Programa de Profundización en Psicología Clínica

Proceso de duelo en padres de familia con hijos que presentan
alguna discapacidad. Un estudio de caso

REPORTE DE INVESTIGACIÓN EMPÍRICA

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A :

Aranza González De la Vega



Directora del manuscrito:
Lic. Tulia Gertrudis Castro Albarrán
Dictaminadoras:
Vocal: Mtra. Julieta Meléndez Campos.
Secretaria: Dra. Esperanza Guarneros Reyes.
Los Reyes Iztacala Tlalnepantla, Estado de México
Junio de 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a la máxima casa de estudios de México, la *Universidad Nacional Autónoma de México*, por cobijarme en el transcurso de esta carrera. De la misma manera, agradezco a todos mis *maestros* presentes en el transcurso de mi formación educativa, en especial a mi directora de manuscrito, la *Lic. Tulia Gertrudis Castro Albarrán*, gracias por su tiempo, dedicación y apoyo para alcanzar esta meta.

A mis amigas *Dafne* y *Lorena* que han estado presentes en este proceso de formación y me acompañaron en cada momento con sus risas, llantos, pláticas, consejos, gracias por esta amistad, que perdure por siempre.

Doy gracias a *Ulises* que ha estado conmigo en cada etapa de este camino, que me ha brindado su tiempo y apoyo durante estos años, gracias por tu presencia y cariño, por confiar en mí y creerme capaz de todo.

A mi *familia* que a pesar de la distancia siempre ha estado presente en los momentos importantes, gracias por su amor, su cariño y sus buenos deseos, han sido parte fundamental en mi vida siempre.

Finalmente, agradezco a mis padres *Ana Laura* y *Guillermo*, y a mi hermana *Ximena* que me han brindado toda su confianza, apoyo y esfuerzo para continuar mi formación y alcanzar cada una de mis metas. Es gracias a su amor y cariño que he logrado otra de mis más grandes metas, los quiero mucho.

DEDICATORIAS

A mis padres, Ana Laura y Guillermo. A mi hermana Ximena. A mi abuelita Damis y a la memoria de mis abuelos Enrique, Pepón y Bertha que están presentes aún en la ausencia. A toda mi hermosa familia.

RESUMEN

La llegada de un hijo(a) supone un suceso en el que se vuelcan las expectativas, sueños y deseos de los padres; sin embargo, si ese hijo(a) nace con alguna discapacidad envuelve a la familia en un proceso de pérdida del hijo(a) ideal generando un dolor similar al que se produce ante un fallecimiento. El presente estudio tuvo como objetivo general conocer cómo es el proceso de duelo en padres de familia con hijos que presentan algún tipo de discapacidad mediante un estudio de caso, para así, identificar recursos de afrontamiento para esta población. El estudio se llevó a cabo mediante un enfoque cualitativo, bajo un diseño narrativo fenomenológico y con una metodología de estudio de caso lo que permitió retomar la teoría y realizar un análisis dinámico del objeto de estudio. Las técnicas de recolección de información utilizadas fueron, revisión bibliográfica y una entrevista cualitativa semiestructurada. Los principales resultados obtenidos confirman que la noticia de la llegada de un hijo(a) con discapacidad supone una situación de crisis para los padres de familia lo que les conduce a un duelo, el cual si bien es un tanto más complejo que el vivido por un fallecimiento, ya que influyen otros factores como el tipo de discapacidad, el contexto, las redes de apoyo con las que cuenta la persona y la resiliencia que va desarrollando, le permite al individuo afrontar las situaciones adversas y utilizarlas como fuente de crecimiento.

Palabras clave: familia, pérdida, crisis, afrontamiento, resiliencia

ABSTRACT

The arrival of a child supposes an event in which the expectations, dreams and desires of the parents are overturned. However, if that child is born with a disability, it involves the family in a process of loss of the ideal child, generating pain similar to that produced by death. The present study had the general objective of knowing what the grieving process is like in parents with children who have some type of disability through a case study, to identify coping resources for this population. The study was carried out through a qualitative approach, under a phenomenological narrative design and with a case study methodology, which allowed to retake the theory and carry out a dynamic analysis of the object of study. The information gathering techniques used were a bibliographic review and a semi-structured qualitative interview. The main results obtained confirm that the news of the arrival of a child with a disability supposes a crisis situation for the parents, which leads them to a grief, which although it is somewhat more complex than that experienced by A death, since other factors such as the type of disability, the context, the support networks that the person has and the resilience that they develop, influence the individual to face adverse situations and use them as a source of growth.

Key Words: family, loss, crisis, coping, resilience

Proceso de duelo en padres de familia con hijos que presentan alguna discapacidad. Un estudio de caso

Reporte de investigación empírica

Contenido

Introducción.....	1
Capítulo 1. Duelo y discapacidad.....	4
Duelo.....	4
Modelos teóricos del duelo.....	7
Etapas de duelo.....	11
Duelo patológico.....	13
Vínculos.....	15
Discapacidad.....	18
Definición de discapacidad.....	21
Tipos de discapacidad.....	21
Capítulo 2. Sistema familiar.....	23
Familia y discapacidad.....	25
Recursos de afrontamiento.....	28
Redes de apoyo.....	28
Resiliencia.....	31
Capítulo 3. Planteamiento del problema y objetivos.....	36
Justificación.....	36
Pregunta de investigación.....	40
Hipótesis.....	40
Objetivos.....	40
Objetivo general.....	40
Objetivos específicos.....	40
Capítulo 4. Método.....	41
Tipo de investigación.....	41
Diseño de investigación y marco interpretativo.....	42
Metodología.....	44
Muestra.....	45

Participantes.....	45
Categorías de análisis	46
Para realizar el análisis de la entrevista realizada, se establecieron como categorías o niveles de análisis las siguientes:	46
Estrategias de recolección de datos	46
Procedimiento	48
Capítulo 5. Análisis de resultados	50
Capítulo 6. Discusión y conclusiones	58
Referencias:	65
Anexos	72
Anexo 1. Consentimiento informado.....	72
Anexo 2. Entrevista (transcripción)	73

Introducción

La familia como sistema, cumple una función social y cultural para el ser humano, es una red de relaciones, interacciones y comunicación que está en constante cambio y que atraviesa distintas fases dentro de las cuales el sistema crece, madura y/o se fractura. Cada familia tiene sus propias crisis naturales que modifican y transforman toda la estructura y organización del sistema y subsistemas que la conforman, y para superar dichas crisis se llevan a cabo diferentes procesos.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone una crisis que sin duda desestabiliza el sistema familiar e implica un proceso de duelo. Los padres de familia ante la noticia de la llegada de un hijo(a) con discapacidad inician dicho proceso, ya que la presencia de la discapacidad simboliza, por un lado, la pérdida del hijo ideal y por otro, un cambio enorme y significativo en su vida. Esta crisis tiene impacto en todos los integrantes de la familia y, por lo tanto, es necesario la reorganización y reestructuración de la dinámica familiar.

Con el presente trabajo se pretende conocer sobre este proceso por el que pasan las familias cuando un hijo(a) con discapacidad llega a su vida. Para esto, se realizó una investigación con enfoque cualitativo, con un diseño narrativo fenomenológico en la cual, por medio de un estudio de caso, se obtuvo información de una participante que comparte su experiencia sobre su proceso de duelo al enterarse que su hija presenta una discapacidad. Las técnicas utilizadas para la recolección de información fueron, por un lado, revisión bibliográfica y por otro, una entrevista cualitativa semiestructurada.

La revisión bibliográfica se realizó para sustentar la investigación conformando así el Marco Teórico de la investigación donde se proporciona una visión completa sobre todo lo que implica el objeto de estudio, dicho apartado comprende los Capítulos 1 y 2. En el Capítulo 1, se aborda en primera instancia el tema del duelo, compartiendo algunas definiciones, presentando un breve recorrido por los diferentes modelos teóricos que han estudiado este fenómeno y profundizando en las etapas del duelo. Posteriormente, se habla del duelo patológico o complicado y

de la importancia de conocer ciertas manifestaciones que las personas con este tipo de duelo pueden presentar. En el siguiente apartado, se aborda el tema de los vínculos, enfatizando la necesidad de contacto del ser humano y la importancia de las relaciones interpersonales para su desarrollo. Continuamos con el tema de discapacidad, retomando su definición a partir de un breve recorrido histórico sobre ésta y mencionando brevemente los diferentes tipos de discapacidad y cómo estos influyen también en el proceso de duelo. En el Capítulo 2 se habla del sistema familiar y de su importancia para el ser humano como primer contexto socializador, pasando a las particularidades de las familias que viven con un hijo(a) con discapacidad, mencionando las implicaciones que esta tiene en la estructura y dinámica familiar. En el último apartado retomamos el tema de recursos de afrontamiento, profundizando, por un lado, en las redes de apoyo como elemento de soporte social y emocional que facilita el proceso de duelo y, por otro lado, en la resiliencia como capacidad de afrontar y superar situaciones adversas logrando una adaptación y equilibrio con posibilidad de crecimiento y transformación.

En el abordaje del Capítulo 3, se presenta el planteamiento del problema, partiendo de la justificación de la importancia que tiene conocer como es el proceso de duelo en padres de familia con hijos que presentan alguna discapacidad. Así mismo, se relaciona la pregunta de investigación con los objetivos que guiaron el presente estudio.

Con la información revisada y recuperada en los Capítulos 1 y 2, y partiendo de una investigación cualitativa, bajo un enfoque fenomenológico, en el Capítulo 4 se presenta la metodología utilizada en el estudio, a partir de la recopilación de datos mediante la realización de una entrevista cualitativa semiestructurada a la participante, quien tiene una hija de 24 años con parálisis cerebral. Con la entrevista se indagó sobre las etapas de duelo por las que atravesó, las implicaciones que tuvo la condición de su hija en su vida y otros datos relevantes acerca de este tema de estudio. Posterior a la entrevista, se clasificaron las respuestas obtenidas en categorías de análisis previamente establecidas. Esta categorización de la

información permitió realizar un análisis profundo contrastando la teoría revisada con la narración de la participante.

A partir del análisis realizado, en el Capítulo 5, se reconoce que a lo largo de la vida se presentan diferentes pérdidas y situaciones de crisis que requerirán de la elaboración de un duelo y que en el proceso de duelo van a influir diferentes factores como el tipo de pérdida, la personalidad del individuo, los recursos de afrontamiento con los que cuenta y el contexto bajo el cual ocurre la pérdida. En el caso específico del duelo por la pérdida del hijo ideal y la noticia de la llegada de un hijo(a) con discapacidad, el proceso se vuelve complejo ya que no hay un punto final claro del duelo como ocurre en otros duelos como el de la muerte de alguna persona. Se vuelve complejo ya que la discapacidad es una condición que acompañará al hijo(a) a lo largo de su vida y por lo tanto a los padres. En cada momento del desarrollo del hijo(a) habrá nuevas demandas, necesidades, retos y desilusiones que provocarán que los padres vuelvan a experimentar sentimientos de negación, culpa, ira, tristeza, dolor, características de las primeras etapas del duelo, que, si bien pueden ser experimentadas en menor intensidad, estarán presentes a lo largo de toda la vida.

Al elaborar un duelo de manera adecuada, los integrantes de la familia logran adaptarse, reajustarse y transformarse, lo que beneficia no sólo a este sistema social complejo sino también al nuevo integrante. Es importante que los padres de familia estén conscientes del duelo que experimentan, contemplando que hay un camino largo y complejo que transitar y que en ese camino encontrarán sí, dificultades e incertidumbres, pero también logros y satisfacciones.

Capítulo 1. Duelo y discapacidad

En este capítulo se hará un recorrido por conceptos importantes al hablar de duelo y discapacidad, para esto, se realizó una revisión teórica con el fin de abordar cada tema y así tener un mejor panorama acerca de las implicaciones del duelo, y la llegada de un hijo(a) con discapacidad, desde lo particular hasta lo familiar y social.

En el primer apartado se abordará el duelo, partiendo de una breve explicación sobre su significado y relevancia dentro de la vida del ser humano, posteriormente se retomarán dos conceptos fundamentales al hablar de duelo: pérdida y crisis, y finalmente se mencionarán algunas de las manifestaciones que experimentan normalmente las personas que están llevando a cabo un proceso de duelo. De esta manera, podremos tener una visión más amplia sobre el duelo y todo lo que éste conlleva.

Duelo

A lo largo de la vida, el ser humano está en constante cambio y a partir de ese cambio vive experiencias de pérdidas, las cuales vienen acompañadas de dolor y afectan de distinta manera. Algunas formas de pérdida presentes en la vida humana, en palabras de Neimeyer (2021) son: “las pérdidas provocadas por la muerte, la enfermedad y la discapacidad; las que provocan la destrucción del hogar, las propiedades o la carrera profesional; y las generadas por la disolución de matrimonios, amistades y otras relaciones íntimas” (p.15). Como se puede observar, la pérdida es inherente a la vida humana, desde el nacimiento, experimentamos separaciones y pérdidas que conllevan sufrimiento y cada una de esas experiencias de pérdida nos lleva a un proceso de duelo.

“El duelo (del latín *dolium*, dolor, aflicción) es la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo; o, también, la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe” (Meza, et al. 2008, p. 28).

Otra definición general, que permite integrar a algunos de los autores más relevantes que han estudiado el tema es la retomada por Guic y Salas (2016) “el duelo es la reacción ante una pérdida que puede ser la muerte de un ser querido, pero también la pérdida de algo físico o simbólico, cuya elaboración no depende del paso del tiempo sino del trabajo que se realice” (Freud, 1917; Lindemann, 1944; Bowlby, 1961; Rando, 1983; Parkes y Weiss, 1983; Niemeier, 2000, citados en Guic y Salas, 2016, p.163).

La pérdida es algo que nos acompaña a lo largo de la vida, muchas experiencias que vivimos implican de cierto modo una pérdida. Como plantea Niemeier (2021),

las inevitables transiciones por las que pasamos desde nuestra infancia hasta que alcanzamos la edad adulta nos empobrecen al mismo tiempo que nos enriquecen, por lo que es importante reconocer que todo cambio implica una pérdida, del mismo modo que cualquier pérdida es imposible sin el cambio” (p.28).

En este sentido, cualquier transformación en nuestra vida se acompaña de una u otra forma de una pérdida. En el contexto de este estudio, la llegada de un hijo(a) con discapacidad representa la pérdida del hijo ideal y esto conlleva un cambio total en la dinámica personal, familiar y social de las personas que la enfrentan. Así mismo, una pérdida puede implicar una crisis para quien la sufre, para explicarlo nos podemos apoyar por lo expuesto por Slaikeu (1996), quien en términos de la teoría de la crisis plantea lo siguiente:

todos los humanos pueden estar expuestos en ciertas ocasiones de sus vidas a experimentar crisis caracterizadas por una gran desorganización emocional, perturbación y un colapso en las estrategias previas de enfrentamiento. El estado de crisis está limitado en tiempo, casi siempre se manifiesta por un suceso que lo precipita, puede esperarse que siga patrones sucesivos de desarrollo a través de diversas etapas y tiene el potencial de resolución hacia niveles de funcionamiento más altos o bajos. La resolución final de la crisis depende de numerosos factores, que incluyen la gravedad

del suceso precipitante, recursos personales del individuo (fuerza del yo, experiencia con crisis anteriores) y los recursos sociales del individuo (asistencia disponible de “otros significantes”) (p.16).

El proceso de duelo, como podemos ver, está relacionado con la forma en la que reaccionamos ante las diferentes pérdidas y crisis y cómo nos adaptamos a ellas.

Existen ciertas manifestaciones que las personas que están llevando a cabo un proceso de duelo presentan, esto no significa que vivan el duelo de la misma manera, cada persona tiene un proceso diferente en cuanto a experiencia, intensidad y duración, sin embargo, hay características que pueden llegar a compartir. Conocer la variedad de manifestaciones posibles que puede presentar una persona en duelo nos puede ayudar a identificar si el proceso está siguiendo un curso normal o adecuado.

En la opinión de Gil, Bellver y Ballester (2008, pp.106-107), podemos considerar como manifestaciones más habituales del duelo las siguientes:

- 1. Sentimientos:** tristeza, angustia, apatía, enfado, ira, culpa, soledad, abandono, impotencia, insensibilidad, extrañeza con respecto a sí mismo o ante el mundo habitual.
- 2. Cogniciones:** incredulidad, confusión, preocupación, rumiaciones, pensamientos e imágenes recurrentes, sentido de presencia, alucinaciones visuales y/o auditivas, dificultades de atención, concentración y memoria, distorsiones cognitivas.
- 3. Sensaciones físicas:** vacío en el estómago y/o boca seca, opresión en tórax/garganta, falta de aire y/o palpitations, hipersensibilidad al ruido, sentido de despersonalización, falta de energía/debilidad.
- 4. Conductas:** alteraciones del sueño y/o la alimentación, conducta distraída, aislamiento social, llorar y/o suspirar, llevar o atesorar objetos; en

el caso de fallecimiento, visitar lugares que frecuentaba, llamar y/o hablar del difunto o con él, hiper-hipo actividad, evitar recordatorios del fallecido.

Es necesario considerar que la personalidad, el contexto familiar, la historia y experiencias de vida, las redes de apoyo, así como las estrategias de afrontamiento que posee cada persona que se encuentra en proceso de duelo, estarán presentes y tendrán una relación importante con la forma en que asimilan la pérdida.

Como hemos visto hasta este punto, el duelo es una experiencia de vida que puede llegar en cualquier momento. A lo largo del tiempo se ha hablado del duelo desde diferentes modelos y perspectivas teóricas, por lo que a continuación, se hará un breve recorrido por estos modelos, describiendo las características de cada uno, así como a sus principales autores.

Modelos teóricos del duelo

Guillem, Romero y Oliete (s.f.) mencionan al modelo de duelo como enfermedad y refieren que fue Erich Lindemann, en 1944, el primero en describir la sintomatología física y mental del duelo agudo. Este autor, consideraba el duelo como un síndrome o conjunto de síntomas, cuya evolución podría variar en función del tipo de pérdida y de las experiencias previas del duelo. Describió, además, las características más frecuentes del duelo como:

- Algún tipo de malestar somático o corporal
- Preocupación por la imagen del fallecido
- Culpa relacionada con el fallecido o con las circunstancias de la muerte
- Reacciones hostiles
- Incapacidad para funcionar como lo hacía antes de la pérdida
- Probable desarrollo de algunos rasgos del fallecido en su propia conducta (p. 65).

Sobre el modelo biológico del duelo, siguiendo con Guillem, Romero y Oliete (s.f), mencionan que “el duelo se considera una respuesta automática del organismo a cualquier cambio ambiental, externo o interno, mediante la cual se preparará para hacer frente a las posibles demandas que se generen como consecuencia de la nueva situación” (p.65).

Por lo tanto, en este modelo se incluyen a autores que han tenido influencia y han compartido aspectos de las teorías evolucionistas y del estrés, recuperando la idea de que la respuesta ante el estrés implica la activación de mecanismos fisiológicos que prepararán al organismo para una actividad motora intensa.

en la teoría del estrés, el duelo se considera un estresor y se subraya la importancia de los recursos personales para hacer frente al mismo. Se tienen en cuenta las consecuencias físicas que tienen que ver con el debilitamiento del sistema inmunitario y la necesidad de estudiarlas (Bonet, 2018; Yoffe, 2013, citados en Llácer et al. 2019, p.68).

Por otro lado, se tiene el modelo psicodinámico dentro del cual encontramos aportes de diferentes autores que se basaron en estudios de abordajes psicoanalíticos, entre ellos, los desarrollados por Sigmund Freud, en específico, su ensayo sobre Duelo y Melancolía (1917). Desde esta perspectiva tradicional psicoanalítica, Freud en sus primeras publicaciones (1948, 1953, citado en Payás 2010, p. 60), describe el duelo “como un proceso de liberación del individuo de los lazos que lo mantienen mediante un trabajo o labor que incluye una serie de tareas”.

Retomando nuevamente a Guillem, Romero y Oliete (s.f.):

la principal característica de este modelo es casi su exclusivo hincapié en el mundo intrapsíquico de la persona en duelo, y, sobre todo, por su percepción subjetiva de un mundo que se siente en peligro de colapsar, ya que, según todos ellos, el proceso del duelo dependerá de estas interpretaciones personales que dé la realidad exterior (p. 67).

Desde esta perspectiva psicodinámica, autores como John Bowlby, Colin M. Parkes, Elisabeth Kübler Ross, Mardi Horowitz, William Worden, entre otros, proponen etapas o fases de duelo, la mayoría expone elementos similares en cada etapa y afirman que se trata de una progresión de fases. Según esta perspectiva y siguiendo lo que señala Payás (2010) “el duelo es un proceso que se desarrolla a lo largo del tiempo y aunque es una experiencia muy individual que cada persona vive de una manera distinta, presenta algunos aspectos comunes” (p. 60). A continuación (Tabla 1) se muestran algunos de los autores de esta perspectiva y las respectivas fases de duelo que contemplan.

Tabla 1. Distintos modelos conceptuales de fases o etapas del duelo, según sus autores

Autor	Fases o etapas del duelo			
<i>J. Bowlby,</i> 1986	Aturdimiento	Añoranza y búsqueda	Desesperanza y desorganización	Reorganización
<i>C. Parkes,</i> 1972	Aturdimiento	Añorar y retener	Depresión	Recuperación
<i>E. Kübler Ross,</i> 1969	Negación	Ira/negociación	Depresión	Aceptación
<i>M. Horowitz,</i> 1986	Protesta	Negación y aturdimiento	Trabajo de duelo	Completar
<i>W. Worden,</i> 1997	Aceptar la realidad de la pérdida	Experimentar el dolor del duelo	Ajustarse a un ambiente donde el fallecido no está	Recolocar al fallecido emocionalmente

(Recuperado de: Payás 2010, p. 62).

Para J. Bowlby, el duelo es una respuesta adaptativa y desde la teoría del apego que desarrolló,

(...) considera el desarrollo de vínculos como algo instintivo y característico de muchas especies. El apego permite alimentar el vínculo, y cuando éste se ve amenazado o roto se suscitan reacciones emocionales intensas. Por lo tanto, el duelo, desde esta teoría, se produce por la ruptura del vínculo (Llácer et al. 2019, p. 67).

Por otro lado, las etapas propuestas por Kübler Ross fueron originalmente pensadas como etapas que ayudan a comprender el proceso que atraviesan los enfermos terminales al saberse próximos a la muerte, sin embargo, tal como afirma Guic (s.f.), “también se han usado para describir el proceso que ocurre en el deudo” (p. 6).

Continuando con el modelo cognitivo, Pozo (1989, citado en Llácer 2019) menciona que la teoría cognitiva considera que los pensamientos determinan las emociones y la conducta y, por lo tanto, los conflictos emocionales aparecen sobre todo cuando se realizan interpretaciones equivocadas sobre la realidad. En este sentido, este modelo sugiere que la persona logrará ajustarse o asimilar el duelo a partir de una reconstrucción de lo que significa la pérdida y lo que se asume de ella.

Guillem, Romero y Oliete (s.f.) describen también el modelo de duelo como crisis vital, basado principalmente en las teorías de G. Caplan sobre crisis y salud mental, en ese orden de ideas:

el duelo sería entendido como una crisis accidental (Erikson, 1959; citado en Olmedo, 1998) durante la cual se produciría una alteración psicológica, que más que un trastorno mental debería entenderse como una lucha por lograr ajuste y adaptación frente a un problema insoluble, como es que el fallecido vuelva a la vida para que pueda recuperar los aportes que le proporcionaba. Toda crisis se desencadenaría por una pérdida, amenaza de no satisfacción de una necesidad o de un aumento de las exigencias, o por los tres factores simultáneamente, complicando la situación (p. 68).

De acuerdo con este modelo, “el curso de las crisis dependerá de factores personales, como las experiencias previas; de la percepción de la situación como

problemática o penosa; del estado biológico de la persona; y de factores fortuitos de la realidad exterior” (Guillem, Romero y Oliete, s.f., p. 69).

Finalmente, también tenemos el modelo de proceso dual de afrontamiento, descrito por Margaret Stroebe y Henk Schut (1999). Según este modelo, en el proceso de duelo se dan dos tipos de mecanismos de afrontamiento que deben presentarse de forma oscilatoria.

En 2010, Payás los describe de la siguiente manera:

los mecanismos orientados hacia la pérdida, es decir, hacia el proceso de elaboración de la muerte, se caracterizan por focalizar la atención en la confrontación de la experiencia misma (...). Se trata de estrategias que, según los autores, facilitan este recolocar a la persona tal y como se describe en el trabajo de duelo. Por otro lado, el modelo describe los mecanismos de orientación hacia la restauración, que incluyen todas aquellas estrategias que sirven para manejar los estresores que tienen lugar como consecuencia directa del duelo, (...). Se trata, pues de mecanismos cuyo foco de atención está fuera de la experiencia de pérdida (p. 63).

Hasta el momento se ha hecho un breve recorrido por algunos de los distintos modelos sobre el duelo que existen, cada uno tiene su propio enfoque y perspectiva teórica y han proporcionado grandes aportaciones al tema tan complejo que es el duelo. En el próximo apartado profundizaremos un poco más sobre las etapas, recuperando la perspectiva del modelo psicodinámico, específicamente retomando las que propone Elizabeth Kübler Ross.

Etapas de duelo

Las etapas o fases del duelo reciben un nombre distinto dependiendo el autor que las propone como pudimos observar en la Tabla 1, sin embargo, la mayoría de los autores describen características similares en cada etapa o fase que las personas atraviesan al llevar a cabo un proceso de duelo. Es importante reiterar que a pesar de que hay similitudes en las características de cada etapa, el duelo es una

experiencia individual por lo que la duración e intensidad va a ser diferente en cada individuo y va a depender de distintos factores (personalidad, historia de vida, contexto familiar, redes de apoyo, estrategias de afrontamiento, etcétera) que ya hemos mencionado anteriormente.

Según distintos autores (Brown, 2013, Sánchez y Martínez, 2014, y Sansa García Carbajo, 2014, citados en Villavicencio et al., 2018), el modelo planteado por Kübler Ross (1969), sobre la teoría del duelo, enfatiza varias fases en el proceso de asimilación y confrontación por la que pasan los padres en la pérdida del hijo deseado. Bajo este modelo, frecuentemente se incluyen las siguientes etapas:

- **Negación y aislamiento:** se manifiesta negando la existencia de la discapacidad o minimizando los efectos. Es la etapa de las preguntas *¿Por qué a mí?, ¿Cómo ha podido pasar esto?, debe ser un error, conforme crezca se le va a quitar...*
- **Ira:** afecta a todos los que estén a su alrededor, entre las características se considera que nada les parece bien, sienten dolor y resentimiento ante la situación vivida; aparece el enojo a los orígenes familiares; al destino o hacia cualquier persona o cosa, a Dios y al mundo
- **Negociación:** caracterizada por la búsqueda de la sanación o un sistema educativo distinto, refleja, sin duda la angustia de los padres por encontrar una respuesta a las interrogantes de la salud del hijo, a la discapacidad o su potencial educativo.
- **Depresión:** se encuentran invadidos de tristeza, es el resultado de la conciencia de lo ya perdido, en este periodo la familia es afectada y su cotidianidad se altera, los padres suelen dimensionar sus expectativas con respecto a los límites potenciales del niño para su crecimiento y desarrollo, es un estado temporal y a partir de esta fase se preparan para la aceptación

- **Aceptación:** se ha equilibrado su ansiedad y su cólera, los padres están en tranquilidad consigo mismos y ven a su hijo como un individuo que tiene sus propias fortalezas y debilidades. Sin embargo, llegar al punto de la aceptación no implica, necesariamente una paternidad eficiente.

Recordemos que cada miembro de la familia elabora su proceso de duelo de manera distinta y que existen algunos signos o referentes que nos pueden indicar que la persona no ha elaborado de manera adecuada el duelo. Grau (2013, citado en Villavicencio, et al., 2018) señala que algunos de estos signos pueden ser:

excesivo apego, sobreprotección, trato negligente o de abandono, pobre o nula participación en el proceso de rehabilitación del menor, desanimo, actitud sacrificada, sobre exigencia, actitudes de huida, actitud desafiante, agresiva y de desautorización respecto al profesional o equipo, altos niveles de ansiedad, cuadros de depresión crónica (p.93).

Es importante conocer dichos signos y tomarlos en cuenta, ya que son referentes que pueden indicar un duelo complicado o duelo patológico. En el siguiente apartado, hablaremos de éste, mencionando su significado, los subtipos que existen y las implicaciones que éstos tienen en la vida del individuo que lo padece y en su contexto inmediato.

Duelo patológico

Como mencionamos anteriormente, existen ciertas manifestaciones habituales o frecuentes que las personas que transcurren por un duelo presentan, las cuales nos ayudarán a identificar si el proceso está siguiendo un curso adecuado o esperado. Además, comentamos que el duelo es un proceso natural que todos experimentamos en diferentes momentos de nuestra vida, al ser un proceso natural la mayoría de las personas no necesitan ayuda especializada para recuperarse, sin embargo, hay personas que viven la(s) experiencias de duelo de una forma mucho más compleja y presentan dificultades para sobreponerse al sufrimiento que la pérdida les genera. Estas personas pueden tener dificultades para reorganizar su

vida, llegando a presentar alteraciones físicas y psicológicas que tienen implicaciones en su vida y es ahí donde se habla de duelo patológico o complicado.

Horowitz (1980, citado en Vedia, 2016), define el duelo patológico o complicado como aquel cuya intensificación llega al nivel en el que el individuo se siente sobrepasado y por tanto, se acoge a ciertas conductas que pueden llegar a ser desadaptativas o bien transitar por un estado en el que se estanca sin alcanzar la resolución de su duelo. Por lo tanto, a pesar de que el duelo es una respuesta natural del ser humano, hay ocasiones en que las personas elaboran un duelo patológico que trae consigo síntomas que interfieren de manera significativa en su vida.

En 2016, Vedia expone cuatro subtipos de duelo complicado o patológico:

- **Duelo crónico:** Su duración es excesiva y no se logra una resolución adecuada, las personas que lo sufren saben que no logran concluir el duelo de manera satisfactoria.
- **Duelo retrasado:** Es un duelo inhibido que la persona va posponiendo. Al momento de la pérdida la persona no muestra una reacción emocional, debido a falta de una red de apoyo, por sentirse abrumado o por la creencia de necesitar ser fuerte por alguien o algo. Posteriormente, en algún momento futuro la persona puede tener la reacción emocional y la sintomatología del duelo, por alguna otra pérdida posterior y esos síntomas pueden ser desproporcionados respecto a la pérdida.
- **Duelo exagerado:** La persona recurre a comportamientos desadaptativos ya que experimenta los síntomas del duelo con mayor intensidad y siente que la situación la sobrepasa. Se pueden presentar posterior a la pérdida, trastornos psiquiátricos mayores como: depresión clínica posterior a una pérdida, la ansiedad en forma de ataques de pánico o conductas fóbicas, el abuso de alcohol u otras sustancias y el trastorno de estrés postraumático.

- Duelo enmascarado: La persona comienza a presentar síntomas físicos y comportamientos o conductas desadaptativas que dificultan su día a día, sin embargo, no reconocen o no lo relacionan con la pérdida.

A partir de lo anterior, es importante considerar que no todas las personas logran elaborar un duelo “normal” y esto va a depender de múltiples factores, como el tipo de duelo que enfrentan, la personalidad del individuo, las circunstancias alrededor de la pérdida, las redes de apoyo con las que cuenta o no el individuo, entre otros. Lo relevante es identificar a medida de lo posible estos signos o síntomas de alerta que nos podrían indicar si una persona está elaborando un duelo inadecuado. Sobre esto, Payás (2010) afirma que ante signos que incapacitan de cierta forma la vida de la persona es cuando se requiere buscar ayuda profesional especializada.

En el caso del proceso de duelo en padres de familia con la llegada de un hijo(a) con discapacidad, Villavicencio et al. (2018) señalan que “al presentarse una mala elaboración del duelo, la mayor consecuencia recaería en el niño con discapacidad, pues, la familia se desestructura y no se organiza adecuadamente para atender sus necesidades” (p. 93). En este sentido, un proceso de duelo “normal” o elaborado de manera adecuada, no sólo trae beneficios a los padres de familia que están en duelo, sino también al hijo(a) con discapacidad y por supuesto a toda la estructura familiar ya que se van generando vínculos que a la larga suelen ser tan fuertes que coadyuvan con el proceso de duelo, enfocándolo a su crecimiento personal.

Partiendo de esto último, a continuación, hablaremos sobre la tendencia del ser humano a crear vínculos y la importancia que éstos tienen en su vida, mencionaremos también la teoría de vinculación o del apego y la relevancia y relación que tiene al hablar de duelo.

Vínculos

El hombre, al nacer, es un ser inmaduro, por lo que necesita de la presencia de adultos para satisfacer sus necesidades por un periodo largo de tiempo. Retomando a Holmes (1996, citado en Payás, 2010) las primeras experiencias de vinculación

del niño con las figuras parentales son fundamentales para su desarrollo, pues van a determinar su capacidad como adulto de estar en intimidad y a la vez de ser autónomo en relación con el otro. En este sentido, todos los procesos cognitivos, afectivos, emocionales y sociales que ocurren en los primeros años de vida, tienen una fuerte influencia a lo largo de la vida.

El ser humano es un ser social por naturaleza, por lo tanto, tiene una necesidad de relación, interacción y de construcción de vínculos a lo largo de su existencia. Autores prominentes de modelos psicodinámicos han enfatizado la necesidad de la relación como una de las características fundamentales del ser humano y cómo este contacto interpersonal es necesario e indispensable para su crecimiento y desarrollo (Bowlby, 1986; Guntrip, 1971; Fairbairn, 1952; citado en Payás 2010).

Se han realizado múltiples estudios e investigaciones sobre el apego en donde distintas disciplinas como el psicoanálisis, la psicología evolutiva, las neurociencias, la etología, entre otras, han plasmado su perspectiva. Los diferentes estudios han explorado el resultado que tiene la formación, el desarrollo, la ruptura, las dificultades y modificaciones de los vínculos para el desarrollo de la personalidad a lo largo de la vida del ser humano.

Existen diversas teorías y diferentes autores que nos han ayudado a comprender cómo es el proceso de vinculación en los seres humanos y su trascendencia en el ciclo vital del hombre.

De acuerdo con Delval (1998), a finales del siglo XIX se pensaba que la etapa más importante para la formación del carácter era la adolescencia, sin embargo,

fue el médico vienés Sigmund Freud, el fundador del psicoanálisis, quien insistió en la importancia de los primeros años de vida para el desarrollo del niño, y defendió además que la relación con la madre constituye el modelo de todas las relaciones afectivas posteriores (p.346).

La teoría de la vinculación o del apego, formulada inicialmente por John Bowlby (1979-1988) a partir de diversos estudios relacionados con la privación afectiva

durante la infancia, establece que “la relación con los otros es una necesidad primaria y tiene un importante valor para la supervivencia de los individuos” (Delval, 1998, p. 350).

Por su parte, Gómez (2017) señala sobre las investigaciones y estudios realizados por Bowlby que:

en el transcurso evolutivo, el sujeto establecerá mediante la conducta de apego, vínculos afectivos o apegos; al principio entre el niño y el adulto, y luego entre adultos. Esta conducta se mantiene durante toda la vida y los vínculos derivados de ellos permanecerán activos y presentes siempre. Por esto se puede afirmar que la conducta de apego es tanto estable como flexible, ya que se van conformando nuevos vínculos a lo largo del ciclo vital, que serían igual de significativos como aquellos primeros (p. 8).

En distintos estudios y situaciones experimentales, Mary Ainsworth, alumna de John Bowlby, descubrió diferencias en el comportamiento de niños en situaciones específicas y a partir de esto logró describir diferentes modelos de vinculación o tipos de apego entre los niños y sus madres o padres.

De acuerdo con Payás (2010) hasta ahora son cuatro los modelos de vinculación descritos y dependiendo el estilo de vinculación el niño desarrolla distintas conductas (p. 35-36):

- Un niño con *estilo de vinculación segura* tiene un cuidador presente, en quien se puede apoyar, que se preocupa, a quien puede pedir ayuda y que responde; y a partir de esta experiencia desarrollará una imagen de sí mismo como alguien valioso, que merece ser querido y, por tanto, con una buena autoestima que constituirá la base de todas sus relaciones futuras con los demás.
- Si el cuidador es inconsistente, es decir, a veces cálido, a veces frío y ausente, entonces el niño desarrolla una respuesta de dependencia compulsiva (...) el niño interioriza un estilo donde sólo manteniendo sus

demandas de forma incesante va a poder permanecer vivo, y para él, no estar en contacto con el adulto es una experiencia terrorífica. Se establece entonces el *estilo de vinculación insegura-ansiosa*: ante la impredecibilidad de la respuesta del adulto de referencia.

- A veces el cuidador es emocionalmente frío de forma consistente y físicamente disponible de forma inconsistente (a veces sí, a veces no). Para estos adultos el niño es una carga: el contacto físico y el abrazo son difíciles para ellos, así que lo educan de forma desapegada, generándole miedo a la vinculación, que por otra parte el niño tan desesperadamente necesita (...) el mensaje es *el contacto es doloroso*, por tanto, el resultado es una defensa del tipo *no te acerques* asociada a una reacción de desprecio, y se instala el *estilo de vinculación insegura-evitativa*.”
- El último tipo de vinculación es el *inseguro-desorganizado*, que describe a niños que responden con formas de comportamiento desorganizado y que no pueden ser clasificados como evitativos o ansiosos, ya que no muestran un modelo coherente de respuesta.

Sobre lo anterior John Bowlby (1986, citado en Payás 2010) señala que las repercusiones que llega a tener el duelo se encuentran ceñidas por los vínculos que a lo largo de la infancia se han podido conformar. En este sentido, los estilos de vinculación desarrollados en los primeros años de vida pueden determinar de cierta manera las relaciones que creamos a lo largo de la vida lo que a la vez trae consigo implicaciones en el desapego que ocurre en un duelo.

Discapacidad

Hasta aquí hemos hablado sobre el duelo, la pérdida y la crisis, hemos retomado algunas ideas de los diferentes modelos teóricos del duelo, describimos brevemente las etapas del duelo de acuerdo con la Dra. Kübler Ross, además, se mencionó qué es el duelo patológico o complicado y sus implicaciones y finalmente mencionamos la relevancia de los vínculos en el ser humano y su relación con el proceso de duelo.

A continuación, abordaremos el tema de discapacidad de manera general, haciendo un breve recorrido histórico del concepto, mencionando el significado de acuerdo con la OMS, señalando los diferentes tipos de discapacidad y finalmente comentando de forma breve las implicaciones que se derivan de la discapacidad.

Hablar de discapacidad implica un camino muy amplio ya que a lo largo de la historia ha habido diversidad de términos y conceptualizaciones acerca de las personas que presentan una discapacidad o se podría decir, personas que han sido consideradas y percibidas como diferentes o que no entran dentro de la categoría de “normal” por algún motivo. La medicina, psicología, pedagogía, sociología, entre muchas otras disciplinas han desarrollado diferentes perspectivas, términos y significados para referirnos a estas personas y dichos conceptos se han ido modificando con el tiempo.

Sabemos que las conceptualizaciones y significados, tienen gran influencia del contexto sociocultural, por lo tanto, reflejan las ideas y el pensamiento de una sociedad en determinado momento histórico. Seoane (2011, citado en Hernández, 2015) considera que los modelos médico y social han sido los principales referentes conceptuales de la discapacidad ya que entre ellos ha habido un ir y devenir histórico; en ese sentido, Ripollés (2008, citado en Hernández, 2015, pp.48-49) comenta lo siguiente acerca de estos modelos:

- ❖ Modelo médico: las causas que justifican la discapacidad ya no son religiosas sino científicas, se alude a la discapacidad como enfermedad y se considera que la persona con discapacidad puede aportar a la sociedad siempre y cuando sean rehabilitadas y logren parecerse a las demás, para tener valor como personas. El tratamiento social otorgado en este modelo se basa en una actitud paternalista y caritativa porque las personas con deficiencias tienen menos valor que el resto, por eso la educación especial se concibe como una de las mejores herramientas de normalización de la persona con discapacidad.

- ❖ Modelo social: las principales características de este modelo tienen que ver con que las causas de la discapacidad no son religiosas, sino sociales y las limitaciones individuales de las personas no son el problema, sino las impuestas por la sociedad para garantizarle el acceso a sus necesidades. Además, que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la medida que sean incluidas y aceptadas socialmente.

Posteriormente, se comenzó a hablar de un modelo que integra tanto el aspecto médico como el social. El modelo biopsicosocial, según Hernández (2015), ha pasado de la discapacidad como deficiencia y responsabilidad individual, a la discapacidad como diferencia y reconocimiento social.

Hoy en día esos modelos coexisten, pero se está avanzando hacia el enfoque de derechos que implica inclusión, es decir, el reconocimiento de la diversidad de los seres humanos y por consiguiente la superación de barreras que se les han puesto a quienes tienen alguna discapacidad (Merchán, 2013, citado en Hernández 2015).

Siguiendo con Hernández (2015)

en el año 2006, se concreta jurídicamente la integración de los modelos médico y social con la promulgación de la Convención de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, que dio origen al denominado modelo del enfoque de derechos, en el que la persona con discapacidad es sujeto de derechos y obligaciones, por lo tanto, el tratamiento en cuanto a las oportunidades laborales, sociales, políticas y económicas deben ser igualitarias (p.50).

Como podemos observar, cada modelo tiene su propia perspectiva acerca de las personas con discapacidad, por lo tanto, encontramos distintas definiciones del término “discapacidad” dependiendo el enfoque de cada modelo; a continuación, abordaremos precisamente la definición de discapacidad.

Definición de discapacidad

Para este estudio retomaremos la definición establecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), (2021) ya que afirma que la discapacidad no depende únicamente de las características orgánicas de la persona, sino también de las características de la sociedad en la que está inmersa.

La OMS (2021) señala que:

discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Tipos de discapacidad

Existen varios tipos de discapacidades y las causas de éstas pueden derivarse de factores genéticos o bien pueden desencadenarse a partir de alguna enfermedad o accidente. Los diferentes tipos de discapacidades se pueden manifestar en diversos grados y, además, puede llegar a ocurrir que más de una discapacidad esté presente en una misma persona.

Mateo (2013, citado en Aleman, 2015) señala que la discapacidad se puede clasificar en tres tipos:

- La *discapacidad intelectual* (mental, psíquica, o cognitiva), caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento cognitivo, intelectual, y conductual, afectando funciones mentales superiores.
- La *discapacidad física* (motora, motriz, orgánica), se caracteriza por limitaciones en las habilidades motrices debido a una alteración en

músculos, articulaciones o huesos, también puede ocurrir cuando hay un daño cerebral que tiene implicaciones en áreas motoras.

- La *discapacidad sensorial* incluye aquellas discapacidades relacionadas con pérdida total o disminución de uno o varios sentidos, en esta clasificación se encuentran la discapacidad auditiva y la discapacidad visual.

Como se comentó anteriormente, las causas de las discapacidades son variadas y dependen de distintos factores. Cada discapacidad trae consigo implicaciones diversas en la vida cotidiana del sujeto y a su vez en la familia en donde se desenvuelve, y van a depender del tipo de discapacidad y el grado de esta. En este sentido, cada discapacidad supone diferentes posibilidades y dificultades, algunos casos de discapacidad motriz, por ejemplo, implican una total dependencia del sujeto a otra persona para satisfacer sus necesidades, mientras que, en casos de discapacidad sensorial, los individuos suelen lograr una mayor independencia. El nivel de funcionalidad que alcance un sujeto con discapacidad entonces dependerá de múltiples factores como el tipo y grado de discapacidad, la situación socioeconómica de la familia, el contexto y estructura familiar, entre otros. Así mismo, el tipo de discapacidad y nivel de funcionalidad del hijo va a ser un factor que coadyuve con el proceso de duelo que se sigue, tanto a nivel personal como familiar.

Toda vez que se establece un diagnóstico, la familia experimenta un momento de crisis con la noticia de la llegada de un hijo(a) con discapacidad, por lo tanto, hay un cambio total en su dinámica lo que trae implicaciones importantes en cada uno de los integrantes. Para profundizar un poco más acerca de esto, en el siguiente Capítulo abordamos el tema de sistema familiar, lo que nos proporcionará un panorama más amplio sobre qué es la familia, su importancia para los seres humanos y la relación e implicaciones que tiene la llegada de un hijo con discapacidad a este sistema social.

Capítulo 2. Sistema familiar

La familia es la unidad básica del sistema social y el principal contexto en el que se lleva a cabo la socialización. El concepto de familia se puede comprender a partir de distintos enfoques, cada enfoque, según su orientación y perspectiva teórica ha establecido diferentes conceptualizaciones sobre lo que es la familia.

De acuerdo con el enfoque sistémico, la familia es un “sistema abierto, con patrones de interacción (estructura familiar) que determinan las relaciones funcionales entre sus miembros” (Soria, 2010, p. 88). Para el funcionalismo estructural, y de acuerdo con González (2009), la familia es un “sistema social concebido analíticamente como estructura de estatus y roles que deben desempeñar funciones especializadas, asignadas por la sociedad, definida a su vez como sistema global” (p. 13).

Por su parte, Zagaceta (2015), aclara que,

desde el interaccionismo simbólico, la familia es una unidad estructural en la cual la identidad se construye a través de la interacción entre los diversos miembros que la conforman y dichas interacciones son determinadas por las posiciones dentro de una estructura social (p. 31).

Según la ecología humana, “la familia es un sistema de apoyo vital que depende de las características de los ambientes naturales y sociales en los que se encuentra inmersa” (Rivadeneira, 2013, p. 32).

Finalmente, desde la teoría del desarrollo familiar, y siguiendo con Rivadeneira (2013), “la familia es un grupo social intergeneracional, organizado sobre las bases de normas sociales establecidas por el matrimonio y la familia, y que intenta mantener un equilibrio respecto a los continuos cambios que se suceden a lo largo del desarrollo del ciclo vital de la familia” (p. 32).

Los enfoques y teorías mencionadas ofrecen distintas conceptualizaciones de lo que es la familia y es importante destacar que la familia no es una unidad, estructura

o sistema estático, sino es un agente de cambio, que se adapta a las circunstancias reinventándose y sobre todo permaneciendo en el tiempo, como señalan Musitu y Cava (2001, citados en Rivadeneira, 2013).

La importancia de la familia, por lo tanto, radica en que, al ser el primer contexto socializador, es donde se llevan a cabo los primeros aprendizajes, donde se establecen los primeros vínculos entre sus miembros y donde se conforman los elementos cognitivos, físicos, conductuales y emocionales fundamentales para el desarrollo del ser humano. Por lo tanto, es la familia quien dotará a los niños(as) de conocimientos, habilidades, valores y actitudes para que se puedan enfrentar posteriormente a la sociedad. En este sentido, Salvador (2009 citado en Rivadeneira, 2013) afirma que “no somos arrojados solos a la vida, sino que somos acogidos en un grupo social que es la familia, y dentro de este grupo se producirá el desarrollo” (p. 33).

A partir de lo anterior y retomando la Teoría General de los Sistemas desarrollada por Ludwig von Bertalanffy, Slaikeu (1996) señala que:

la Teoría General de los Sistemas propone que observemos el contexto en el que vive la persona y, en particular, en las interacciones entre la persona, subsistemas diversos y el medio (familia y comunidad). Es esta dinámica entre la persona y su medio inmediato lo que puede dar las pistas del inicio de la crisis, lo mismo que su duración y efecto último (p. 32).

Por lo tanto, la manera en que está conformado un sistema familiar, y los recursos con los que cuentan dentro del mismo, tendrán relación con la forma de afrontar los cambios, que como hemos mencionado anteriormente, suponen pérdidas y a su vez momentos de crisis. Es por esto, que en el siguiente apartado hablaremos específicamente de la familia y lo que pasa con este sistema cuando llega un hijo(a) con alguna discapacidad.

Familia y discapacidad

Como se mencionó anteriormente, el ser humano requiere de la interacción y convivencia con otras personas y la familia es el primer entorno natural en donde ocurre esa interacción y donde el ser humano se desarrolla a nivel físico, cognitivo, afectivo y social. En ese sentido y de acuerdo con Sarto (2001 citado en Alemán, 2015) la primera infancia es determinante para la conformación de vínculos y sobre todo de apego, ya que la familia es el principal círculo social en el que el individuo se desarrolla.

Como estructura social, las familias son complejas y cada individuo puede influir sobre los demás miembros ya sea de manera directa o indirecta. Así, todo lo que acontece en el sistema familiar tiene un efecto permanente en cada uno de los integrantes (Barrientos, 2014, citado en Villavicencio et al., 2018).

En apartados anteriores, hablamos sobre duelo, pérdida y crisis, conceptos que se interrelacionan. Con la noticia de la llegada de un hijo(a) con discapacidad los padres de familia experimentan una pérdida, la pérdida de ese hijo(a) ideal del cual tenían expectativas e ideales, esta noticia también puede representar una crisis ya que pasan por un estado temporal de desorganización, desesperación y negativismo. Toda esta situación repercute en el estado físico, emocional, económico y social de la familia, por lo tanto, se requiere hacer un reajuste de la organización y dinámica familiar ya que las demandas y necesidades de este nuevo integrante suelen ser diferentes y requieren de mayor esfuerzo y dedicación.

Cunningham (2000, citado en Villavicencio et al., 2018, p.94) señala que, en una investigación sobre familias de niños con síndrome de Down, se relacionan tres fuentes de demandas en atención y cuidados que los padres deben cumplir:

- a) Demandas de cuidados: hace referencia al nivel personal de independencia en el niño (alimentación, vestimenta, aseo personal), salud y movilidad. Estas necesidades se ven relacionadas con finanzas, vivienda, transporte, ayuda en casa, apoyo en el cuidado del niño, dietas especiales, etc.

- b) Demandas de supervisión: el tiempo en que el niño pueda quedarse solo o en compañía de otras personas ajenas a los padres, está relacionado con el comportamiento y la facilidad de manejo que tengan sobre él, están asociadas frecuentemente con recursos psicológicos, basados en valores de los padres acerca de comportamiento del niño y su habilidad para aplicar procedimientos de manejos apropiados y consistentes.
- c) Demandas afectivas: algunos padres experimentan pocos sentimientos de realización en su papel paternal. Al inicio es difícil la demostración de sentimiento positivos hacia el niño, y esto suele darse en algunos casos por la falta de conductas afectivas y respuestas por parte de su hijo, dichos sentimientos son comunes después de la revelación del diagnóstico

La familia debe considerar dichas demandas ya que será la encargada de proveer oportunidades y fomentar el desarrollo de competencias y habilidades tanto sociales como personales y buscar estrategias para lograr que el nuevo miembro crezca como sujeto autónomo y funcional, capaz de interactuar de manera adecuada en sociedad.

Tener un hijo(a) con discapacidad implica por lo tanto, reorganizar la vida familiar y a su vez la vida laboral y social de cada integrante. Además, el tipo de necesidades y las demandas dependerán del tipo de discapacidad, las características específicas, de las enfermedades que podrían acompañar a la discapacidad y de la autonomía que el hijo(a) pueda llegar a alcanzar, lo que implica una organización interna que le permita a todos los integrantes de la familia adaptarse y adaptar a las necesidades del niño(a) (Allred, 2015, citado en Villavicencio et. al 2018).

La llegada de un hijo(a) con discapacidad es sin duda un momento difícil de asimilar, por lo tanto, es importante que los padres y demás integrantes de la familia lleven a cabo un proceso de duelo. Cada pérdida tiene diferentes características, y conlleva situaciones especiales de acuerdo con la manera, el momento y el lugar en que ocurren, además cada persona elabora su proceso de duelo de manera distinta,

Neimeyer (2021) plantea que “los afectados [por una pérdida] suelen participar en patrones comunes, aunque su intensidad o duración puede variar de una pérdida a otra” (p. 30).

Como hemos mencionado anteriormente, el proceso de duelo se llevará a cabo de manera distinta en cada persona. Schorn (2013) señala en relación de los padres con hijos(as) con discapacidad que:

la aceptación y elaboración de resolución del diagnóstico será mejor o peor resuelta, o encarada de acuerdo con ciertos elementos que ayudarán o no a su esclarecimiento:

- El modo de resolución de los duelos anteriores
- La discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real
- La personalidad de los padres
- Estructura familiar preexistente: tipos de familias
- Posibilidad de contar con apoyos externos: amigos, compañeros
- Nivel socioeconómico y cultural
- Características del déficit
- El momento del diagnóstico

estos hechos así punteados no son más que los elementos descriptivos que colaboran o no cuando ese diagnóstico es comunicado a la familia (p.21).

En el siguiente apartado, nos centraremos en dos elementos que influyen de manera importante en el afrontamiento del duelo. Por un lado, abordaremos la importancia de las redes de apoyo (amigos, familiares, compañeros, asociaciones etc.) que acompañan a los individuos en este proceso y, por otro lado, resaltaremos la importancia de la resiliencia como recurso de afrontamiento ante una crisis.

Recursos de afrontamiento

Lazarus y Folkman (1986, citado en Álvarez y Cataño 2019) definen el afrontamiento como “las estrategias que utiliza una persona a nivel cognitivo y conductual para manejar las demandas internas o externas que percibe como excesivas, respecto a los recursos que posee, e incluye los esfuerzos para manejar dicha demanda independientemente del resultado” (p. 26). Estos autores exponen también que la forma particular en que cada persona afronta un conflicto dependerá de los recursos individuales que posee, de su habilidad para aplicarlos y de las condiciones de su contexto. Desde esta perspectiva cognitivo sociocultural del afrontamiento planteada por Lazarus y Folkman, el afrontamiento es un proceso en constante movimiento y considera las distintas situaciones del contexto del individuo que determinan su interacción con el ambiente (Mattlin, Wethington y Kessler, 1990 citados en Amarís et al. 2013).

Es común pensar en el duelo como un proceso de afrontamiento individual, sin embargo, el contexto de cada persona tiene una conexión importante con este proceso. Neimeyer (2021) señala que “aunque la pérdida tiene sin duda un profundo significado personal y debemos respetar la necesidad de <<elaborar>> en privado parte de nuestro dolor, vale la pena recordarnos a nosotros mismos que gran parte de esta elaboración tiene que ver con la reafirmación, el fortalecimiento y la ampliación de nuestras conexiones con los demás” (p. 87).

A continuación, resaltaremos el valor que tienen las redes de apoyo con las que cuenta cada persona en las situaciones de pérdida y duelo.

Redes de apoyo

Como mencionamos anteriormente, la manera en que se elabora el duelo depende de muchos factores como el tipo de duelo, la personalidad del individuo, el contexto social y familiar de la persona en duelo, es decir las redes de apoyo con las que cuenta. Este último factor, las redes de apoyo, supone un elemento sumamente importante para el individuo ya que el soporte social y emocional que le proporciona facilita el proceso y las tareas de duelo.

Para Carreras (2014), las redes de apoyo social favorecen sentimientos de pertenencia, fortalecen la autoestima, y fomentan un manejo adecuado de emociones ante la pérdida ya que estimulan la expresión de dichas emociones y brindan una escucha activa al individuo.

Es importante mencionar que el apoyo emocional que se reciba en los momentos de crisis debido a un duelo es crucial, tal como afirman Guillem, Romero y Oliete (s.f) “(...) la buena o mala superación del duelo, dependerá básicamente de la existencia o no, de una adecuada y eficaz red social de apoyo” (p. 69).

Valois (s.f., p.193) destaca diferentes tipos de redes sociales en relación con el duelo:

1. **Redes primarias:** se constituyen por aquellas personas que están más cerca de la persona afectada por el duelo y comprende a la familia, los amigos y los vecinos.
2. **Redes secundarias:** se conforman por el núcleo externo de la familia, amigos, vecinos. Aquí tienen cabida las diferentes asociaciones que pueden servir de apoyo en el proceso del duelo, grupos de autoayuda y voluntariado.
3. **Redes formales:** se establecen por el entramado institucional y los profesionales del sector. El apoyo en estas redes es puntual y aparece relacionado con el seguimiento que se hace de cada caso individual.

Por lo general, las personas que han tenido una pérdida, en este caso específico, los padres de familia que se encuentran en un momento de crisis por la llegada inesperada de un hijo(a) con discapacidad, suelen valorar mucho la presencia, la compañía y apoyo de las personas que aprecian. En este sentido, las funciones que desempeñarán las diferentes redes de apoyo van dirigidas a acompañarlos en este proceso de elaboración del duelo y apoyarlos considerando las necesidades del individuo en las diferentes etapas de su duelo.

De acuerdo con Neimeyer (2021) la investigación sugiere que:

(...) la capacidad para compartir con otras personas los propios sentimientos e historias sobre la pérdida tiene propiedades curativas. Los supervivientes de acontecimientos traumáticos que pueden confiar a otros su experiencia presentan mejoras en su salud física y psicológica, van menos al médico, tienen menos signos de estrés y dicen sentirse menos deprimidos y superados por su desgracia (p. 90).

Retomando el libro “Aprender de la pérdida”, Neimeyer (2021) recupera la siguiente frase del psicólogo John Harvey: “cuando compartimos nuestras historias con los demás, damos nombre y forma a los significados de nuestra experiencia vital” (p. 89). En este sentido, las redes de apoyo funcionan como un soporte de escucha, atención, y ayuda emocional, económica, instrumental y cognitiva para el individuo.

Por lo tanto, buscar ayuda en personas como amigos, familiares, compañeros o en instituciones o asociaciones, constituye una manera positiva y adaptativa de afrontamiento. Buscar ese apoyo implica reconocer que necesitamos ayuda y reflexionar sobre qué somos, qué podemos y qué necesitamos, es decir identificar los recursos individuales con los que contamos y saber qué podemos hacer con ellos y, por otro lado, reconocer qué nos hace falta y qué requerimos de los demás. Hablando de padres con hijos con discapacidad en proceso de duelo, habrá ocasiones en las que requieran afecto, compañía, empatía, escucha y reconocimiento. En otros momentos, necesitarán ayuda en las labores del hogar, para realizar compras, en el cuidado o acompañamiento de su hijo(a) con discapacidad. O bien, pueden requerir de alguien que les comparta experiencias, información o que les de consejos que les permitan comprender las diferentes situaciones que están viviendo. Un aspecto relevante sobre lo anterior es que no siempre es fácil reconocer que necesitamos ayuda y, por lo tanto, nos cuesta pedirla y en ocasiones no lo hacemos, por lo que una red de apoyo no sólo actuará cuando el individuo lo pida sino a pesar de que no lo haga.

En este sentido, es importante mencionar que para que una red de apoyo sea efectiva y realmente ayude a afrontar la situación que se está viviendo no se requiere únicamente que estén presentes, sino que se involucren en cada etapa, identificando las necesidades de la persona en duelo y acompañándola en cada proceso.

En el contexto de este estudio, los padres de familia con un hijo(a) con discapacidad, que se saben acompañados y apoyados en este proceso por amigos, compañeros, familiares, etcétera, pueden tener una mejor elaboración del duelo y por lo tanto podrán afrontar la situación de mejor manera e incluso pueden obtener resultados positivos y de crecimiento.

En el apartado siguiente, abordaremos otro recurso, llamado resiliencia, que nos permite abordar las situaciones de crisis de manera positiva, obteniendo así oportunidades de crecimiento.

Resiliencia

Para abordar este concepto comenzaremos mencionando brevemente a la psicología positiva que tiene una relación cercana con la resiliencia.

Como breve marco histórico de la psicología positiva, Strumpfer y Vera (2004, 2006, citados en Contreras y Esguerra 2006) señalan que:

el desarrollo teórico e investigativo que ha dominado a la psicología a lo largo del tiempo ha estado centrado en las emociones negativas, y en la debilidad humana en general, dando lugar a un marco disciplinar sesgado hacia lo patogénico, aspecto que ha incidido en que la psicología sea identificada como psicopatología o psicoterapia (p. 312).

Sin embargo, “en los últimos años, se ha venido produciendo un cambio en la investigación en psicología, que evidencia una tendencia a abordar las variables positivas y preventivas en lugar de los aspectos negativos y patológicos que tradicionalmente se estudian” (Guerrero y Vera, 2003 citados en Contreras y Esguerra 2006, p. 312). Por lo tanto, en la actualidad, ha aumentado el interés por

estudiar los aspectos positivos de las personas, entendiendo sus experiencias y fortaleciendo los elementos o factores que les permiten adaptarse y crecer, mejorando así, su calidad de vida.

El término “psicología positiva” fue propuesto por Martin Seligman y puede entenderse como “una ciencia de la experiencia subjetiva, positiva, de los rasgos individuales positivos y sociales que permiten mejorar la calidad de vida y prevenir las patologías” (Park et al., 2013; Seligman y Csikszentmihalyi, 2001, citados en Fernandes et al. 2015, p. 258). En este sentido, esta ciencia estudia las cualidades humanas, así como sus fortalezas y potencialidades, dándole especial importancia a las virtudes de cada individuo. Dentro del ámbito de la psicología positiva se ha destacado el concepto de resiliencia, que en los últimos años ha sido estudiado y utilizado en diferentes ámbitos. En ese sentido, “la resiliencia es definida de forma consensual como los patrones de adaptación positiva en un contexto de riesgo y adversidad” (Masten y Cicchetti, 2012; Masten y Powel, 2003; Masten y Tellegen, 2012; Poletto y Koller, 2006; Rutter, 1999 y 2012, citados en Fernandes et al., 2015, p. 258) implica, por lo tanto, un conjunto de factores y variables tanto individuales como familiares y sociales, que se relacionan y que influyen en cada individuo, de esta forma, la resiliencia es entendida como un proceso dinámico.

La resiliencia está relacionada al concepto de crisis del que hablamos en apartados anteriores, retomando a, Lidell y Scott (1968 citados en Slaikeu, 1996), sobre las raíces semánticas de la crisis consideran que “las derivaciones de la palabra griega indican que (...) es a la vez decisión, discernimiento, así como también un momento crucial durante el que habrá un cambio para mejorar o empeorar” (p. 16).

Con base a lo anterior, y estableciendo un elemento esencial que le permite al ser humano superar un estado de crisis y enfocarlo hacia un cambio positivo se tiene la resiliencia, la cual, para Cyrulnik (2001 citado en Santana, 2020), “se refiere a la capacidad del ser humano para reponerse de un trauma, es un mecanismo de autoprotección creado por lazos afectivos; la posibilidad de expresar emociones para compartirlas, de modo que se construye en la interacción con otros” (p. 3).

De acuerdo con Infante y Rutter (2005; 1999 y 2012 citados en Fernandes et al., 2015) “la resiliencia está formada por tres componentes esenciales: 1) la capacidad para afrontar, 2) la capacidad de continuar desarrollándose y 3) la capacidad de aumentar las competencias” (p. 258). En este sentido, la resiliencia implica una resistencia de la adversidad o de la crisis mediante habilidades, destrezas y experiencias propias del sujeto, que lo llevarán a una recuperación que le permitirá adaptarse de manera positiva a la situación e incluso transformarse, siendo flexible, creativo y propositivo, encontrando así un equilibrio y una posibilidad de crecimiento.

Seligman, a partir de sus numerosos estudios e investigaciones, propone dos conceptos importantes al hablar de resiliencia: por un lado, el concepto de desesperanza o indefensión aprendida y por otro, el de optimismo aprendido. Bajo este orden de ideas, para Seligman (1975 citado en Marrero 2016) la indefensión aprendida se puede definir como:

(...) un estado o fenómeno psicológico en que el organismo que ha sido expuesto a situaciones en las que las consecuencias son independientes de todas sus respuestas, aprende que las consecuencias son, de hecho, incontrolables. Por lo tanto, el organismo aprende a no responder, puesto que la acción no genera posibilidad de cambio alguno (pp. 25-26).

En otras palabras, ante una situación adversa el individuo piensa que no hay nada que hacer ni nadie que le pueda ayudar, por lo tanto, cae en una situación de desamparo.

Según Seligman y su Psicología Positiva, (2003, citado en Marrero 2016) existen distintas características inherentes al ser humano que al ser utilizadas como fortalezas, le brindan bienestar y satisfacción, dentro de las que se enfatizan: el optimismo, el altruismo, la previsión, la gratificación y el sentido del humor. De las anteriores, el optimismo juega un papel importante como recurso de afrontamiento permitiendo a las personas adaptarse y responder de manera positiva a las situaciones adversas que enfrentan, teniendo la oportunidad de superar dichas problemáticas. En este sentido, el optimismo aprendido se refiere al intento por parte

del individuo de solventar o superar la situación de crisis lo cual le permite activar una tendencia positiva. De esta manera, se plantea que se puede entrenar y por lo tanto aprender a ser resiliente.

La resiliencia juega un papel importante como un recurso que puede ayudar a los padres de familia, con un hijo(a) con discapacidad, a superar la crisis que están enfrentando; en otras palabras, permitirá a la persona y familia orientar la situación de crisis de manera funcional.

Las familias, como hemos visto anteriormente, al ser sistemas en constante cambio y transformación enfrentan a lo largo del tiempo ciertas situaciones y experiencias de crisis. La llegada de un hijo(a) con discapacidad, en primera instancia, puede ser vista como una situación de crisis, una experiencia trágica que conlleva un desajuste en la estructura familiar. A partir del primer enfrentamiento [de la llegada de un hijo(a) con discapacidad], son modificados los ideales de toda una vida, el estrés se eleva en aspectos emocionales (tristeza, depresión), físicos (dolores crónicos, enfermedades), económicos (gastos excesivos entre médicos, terapias) y de orden social (rechazo, discriminación) en cada uno de los integrantes del grupo, independientemente del rol que tengan dispuesto dentro del sistema familiar (Amaya, Celene, Acle, Ampudia y García, 2014). La reestructuración y readaptación del sistema familiar a partir de una crisis se logra a partir de un adecuado proceso de resiliencia, relacionado con la capacidad que tiene un individuo para afrontar situaciones adversas y fortalecerse a partir de éstas. Por lo tanto, implica desarrollar una serie de condiciones personales que incluyen habilidades, fortalezas, respuestas asertivas al entorno, entre otras, que gracias a la interacción que se da con el entorno social, va promoviendo y evolucionando este proceso resiliente en cada sujeto. De ese modo, es posible entender a la resiliencia a nivel familiar como la capacidad del sistema [familia] para repararse, lo que contribuye al reconocimiento y al desarrollo de acciones que generen en su interior formas de enfrentar las crisis con resultados favorables para, así, ser fortalecidos (Villalba, 2003, citado en Santana, 2020).

De acuerdo con Soto, Valdez, Morales y Bernal (2015), la resiliencia es un “elemento fundamental en el proceso de duelo ante la adaptación de la discapacidad” (p.40). Por lo tanto, durante las diferentes etapas del proceso de duelo, cada miembro va también realizando un proceso resiliente que va a influir en la dinámica familiar. En 2020, Santana afirma que

una vez asimilada la situación de choque inicial en las familias que afrontan la discapacidad de uno de sus miembros, lo más importante es asumir una posición de entrega, amor, estimulación, crecimiento cultural y humano, que tiene su esencia en la resiliencia y, por lo tanto, posibilitará que la familia respete la identidad y evolución del hijo/a o hermano/a; también desarrollará acciones que permiten el acceso y la participación de la persona con discapacidad, lo que aporta al proceso inclusivo (párr. 6).

Por todo lo anterior, podemos decir que la resiliencia es un recurso de afrontamiento para las personas en proceso de duelo y está vinculada a factores individuales y sociales como la autoestima, la confianza en sí mismo y el entorno, la competencia social, etcétera, y puede estar presente en forma mantenida a lo largo de la vida o en momentos determinados. De esta manera, podemos decir que la resiliencia permite a los padres de familia de un hijo(a) con discapacidad transitar por todas las etapas del duelo aprendiendo de las dificultades, superándolas y logrando nuevas oportunidades de crecimiento, mostrando expectativas positivas del futuro.

Capítulo 3. Planteamiento del problema y objetivos

Justificación

Los seres humanos, somos seres sociales por naturaleza, por lo tanto, necesitamos de las relaciones, los vínculos y la interacción con el otro para desarrollarnos de manera adecuada. De acuerdo con Payás (2010), “al establecer contacto relacional con los otros y con nosotros mismos, podemos identificar nuestras necesidades más íntimas y también las de los que nos rodean” (p. 31). Los estilos de vinculación que desarrollamos desde los primeros años de vida nos ayudan a forjar nuestra identidad, a satisfacer nuestras necesidades y a enfrentar de distintas maneras las adversidades de la vida. Los vínculos y el apego que desarrollamos con personas, lugares, e incluso objetos, implican en algún punto, una experiencia de pérdida. Tal como afirma Neimeyer (2021) “para entender la experiencia de la pérdida, suele ser útil reconocer su omnipresencia en la vida humana” (p. 27).

La teoría de la vinculación, formulada por John Bowlby (1979-1988), nos ayuda a entender la tendencia que los seres humanos tenemos a crear vínculos con las personas que nos rodean, y por qué ante la ruptura o la amenaza de ruptura de estos vínculos reaccionamos con comportamientos y emociones intensas (Payás 2010). Existen diferentes experiencias de vida que nos llevan a experimentar una pérdida. Según Neimeyer (2010), hay múltiples formas de pérdida presentes en la vida humana: las provocadas por la muerte, la enfermedad y la discapacidad; las que provoca la destrucción del hogar, las propiedades o la carrera profesional; y las generadas por la disolución de matrimonios, amistades y otras relaciones íntimas. La forma en que reaccionamos, nos enfrentamos y nos adaptamos a las situaciones de pérdida no es la misma en todas las personas, sin embargo, “hay algunas semejanzas en la forma en que las personas que las sufren elaboran su duelo” (Neimeyer 2021).

De acuerdo con Payás (2010), el duelo es un proceso natural y normal que no hay que psicologizar ni patologizar, ya que la mayoría de las personas tendrán que vivir alguna situación de pérdida en sus vidas y no por ello van a necesitar de ayuda

especializada; pero, por otra parte, nos encontramos algunas veces con personas en duelo que experimentan la pérdida como una vivencia trágica, de la que tienen muchas dificultades para recuperarse y que intuimos que pueden acabar desarrollando algún tipo de duelo complicado o alguna patología debido al duelo no resuelto.

Desde la perspectiva psicoanalítica sobre el desarrollo se deduce la idea de que el duelo no trata únicamente de la recuperación por la ausencia de la relación con el otro, sino que también incluye un trabajo de reestructuración interna que tiene que ver con la pérdida de una parte de uno mismo (Payás 2010).

Un porcentaje de personas desarrollan un duelo complicado o patológico y debido a esto, presentan dificultades para reorganizar y reestructurar su vida. Las personas que desarrollan este proceso de duelo como algo patológico, necesitan otro tipo de ayuda para enfrentar y sobrellevar la pérdida, por lo tanto, es importante identificar cuándo es necesario buscar ayuda especializada, fuera del propio círculo de amigos y familiares. Neimeyer (2021), en su libro "Aprender de la pérdida", afirma, que el dolor que provoca cualquier pérdida puede verse agravado por la incomprensión, el sentimiento de culpa o la simple falta de atención de las personas pertenecientes al entorno social de los afectados, ya sea éste la familia, el puesto de trabajo o la comunidad, haciendo aún mayor la carga de angustia, secretismo o culpabilidad de aquellos cuyo dolor no se permite, se trivializa o no se reconoce.

El nacimiento de un hijo supone para muchas parejas un acontecimiento feliz, que genera expectativas, sueños, deseos, e ideales, por lo tanto, la noticia de la llegada de un hijo con discapacidad supone una pérdida, en el sentido de cambio, de reestructuración de todas esas expectativas, de acomodación y ajuste, en ese sentido, todo cambio implica una pérdida, del mismo modo que cualquier pérdida es imposible sin el cambio (Neimeyer 2021).

El diagnóstico de discapacidad en un hijo conlleva un proceso de por vida, razón por la cual los padres experimentan diferentes emociones y etapas. Se crea una especie de conflicto intrapsíquico generando intensos síntomas de anhelo, tristeza

o pérdida de sentido que conlleva a que la familia y principalmente los padres desarrollen desgaste emocional, aflorando una serie de problemáticas psicosociales (Fernández, Nieves, Catena, Pérez y Cruz, 2016 en Villavicencio et al. 2018).

El rol que juegan los padres en la vida de un niño con discapacidad es vital. El cuidado de un niño con discapacidad es, en general, una condición de vida que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las actividades implicadas en la atención y cuidado (Albarracín, Rey y Jaimes, 2014 en Villavicencio et al. 2018). Por lo que, es importante que los padres de familia, ante un diagnóstico de discapacidad en un hijo lleven un proceso de duelo que les ayude a reorganizar y reestructurar su vida. Al presentarse una mala elaboración del duelo, la mayor consecuencia recaería en el niño con discapacidad, pues, la familia se desestructura y no se organiza adecuadamente para atender sus necesidades (Villavicencio, et al. 2018).

De acuerdo con Zárate et al. (2014) es esencial reconocer las etapas por las cuales transitan los padres con un hijo(a) con discapacidad ya que ello coadyuvará con su desarrollo y para la familia, permitirá una mayor adaptación, puesto que cada etapa de duelo permite comprender los cambios y ajustarse a ellos, buscando alternativas para solucionar las dificultades que van surgiendo.

Por lo tanto, es importante conocer las etapas de duelo por las que transitan los padres para así, poder proporcionarles las herramientas y estrategias adecuadas para afrontar y sobrellevar el duelo. Contar con dichas estrategias de afrontamiento brindará a los padres de familia y por ende al hijo(a) con discapacidad una mejor calidad de vida, ya que un duelo elaborado de manera adecuada tiene beneficios en las esferas biopsicosociales del sistema familiar. La condición de discapacidad del hijo(a) provoca una crisis familiar; elaborar un duelo de manera adecuada ayuda a concebir a esta crisis como una oportunidad de crecimiento tanto para el hijo con discapacidad porque se le apoyará para que desarrolle sus capacidades y habilidades a partir de las terapias, así como para la familia permitiéndoles desarrollar su resiliencia, sensibilidad y solidaridad.

Es una realidad que muchos padres de familia que enfrentan este tipo de duelo, por un lado, no conocen qué es el duelo y lo que implica o por otro lado no reciben la orientación adecuada para transitar este proceso en caso de necesitar apoyo, muchos no están conscientes de los recursos de afrontamiento que les pueden facilitar el camino de esta experiencia de pérdida. La falta de información, de comprensión y de acompañamiento puede resultar en procesos de duelo mal elaborados que afectan tanto la vida del individuo y por supuesto que tienen implicaciones en el sistema familiar y social en el que están inmersos. Es necesario resaltar la importancia de los recursos y estrategias de afrontamiento frente a una pérdida ya que contribuyen a la elaboración de un proceso de duelo sano, encaminado a la adaptación y ajuste emocional, individual, familiar y social del individuo.

Por otro lado, es importante considerar que la familia que cuenta con un integrante con discapacidad, en este caso un hijo(a), atravesará distintos duelos, ligados a las etapas de desarrollo del hijo(a) con discapacidad. Esto quiere decir que no solo deben enfrentar la pérdida del hijo ideal, sino también la pérdida o el cambio de todas esas expectativas formuladas en un inicio. Tener un hijo(a) con discapacidad, dependiendo el tipo de ésta, implica un desfase en las diferentes etapas del desarrollo, un proceso escolar especial, adecuado a sus necesidades y posibilidades, una formación laboral especial (de ser posible) encaminada a su autonomía, sin embargo, no todos pueden lograr esa autonomía.

Las anteriores, son algunas situaciones que viven los padres de familia con hijos(as) con discapacidad y dichas situaciones traen consigo un sinfín de emociones y pensamientos de miedo, tristeza, culpa, preocupación e incertidumbre. En este sentido, elaborar el primer duelo, el duelo ante la noticia de la llegada de un hijo(a) con discapacidad, de manera adecuada, transitando por las diferentes etapas, utilizando los recursos de afrontamiento disponibles y así lograr una adaptación y ajuste en lo individual y familiar, facilitará el camino por los otros duelos que se viven en esta difícil pero también bonita experiencia de vida.

Pregunta de investigación

¿Cómo es el proceso de duelo en padres de familia con hijos que presentan algún tipo de discapacidad?

Hipótesis.

La noticia de la llegada de un hijo(a) con discapacidad supone una situación de crisis para los padres de familia que deberán elaborar un proceso de duelo.

Objetivos

Objetivo general

Conocer cómo es el proceso de duelo en padres de familia con hijos que presentan algún tipo de discapacidad mediante un estudio de caso, para así, identificar recursos de afrontamiento para esta población.

Objetivos específicos

- I. Analizar las implicaciones que tiene el duelo en el sistema familiar por medio de la revisión de literatura y el análisis del estudio de caso, para identificar qué elementos pueden resultar afectados en caso de tener un duelo mal elaborado.
- II. Identificar recursos de afrontamiento en padres de familia, por medio del análisis del estudio de caso y la entrevista, para identificar de qué manera los ayudan a transitar por el proceso de duelo de manera adecuada.
- III. Informar por medio de revisión teórica, acerca de la importancia de la resiliencia como mecanismo de adaptación para afrontar crisis naturales dentro del sistema familiar.

Capítulo 4. Método

Tipo de investigación

El alcance de esta investigación se centró en comprender y profundizar sobre el fenómeno social que es el duelo en padres con un hijo(a) con discapacidad. Por lo tanto, el enfoque fue cualitativo, el cual, de acuerdo con Hernández, Fernández y Baptista (2010) “utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación” (p. 7). En este sentido, “el objetivo de la investigación cualitativa es explicar, predecir, describir o explorar el “por qué” o la naturaleza de los vínculos entre la información no estructurada” (Álvarez, s.f., párr. 4). El carácter interpretativo de este enfoque permitió explorar y analizar la experiencia, el conocimiento y la visión que la participante tiene acerca del tema estudiado. Tal como menciona Hernández et al. (2010) a partir de investigaciones cualitativas se busca profundizar en los fenómenos, indagando desde las representaciones que aportan los participantes.

De acuerdo con Martínez Carrazo (2006 citado en Toledo 2017) la metodología cualitativa consiste en:

la construcción o generación de una teoría a partir de una serie de proposiciones extraídas de un cuerpo teórico que servirá de punto de partida al investigador, para lo cual no es necesario extraer una muestra representativa, sino una muestra teórica conformada por uno o más casos (p. 7).

Además, las investigaciones cualitativas se caracterizan por tener carácter interpretativo y están enfocadas a comprender situaciones, experiencias y fenómenos que ocurren en determinados contextos analizando y comparando de manera global la teoría con casos específicos. En esta investigación se buscó estudiar el fenómeno anteriormente mencionado en un ambiente natural, ya que, para que éste pueda ser entendido de manera adecuada no se debe apartar de su contexto, así, se pretendió dar sentido o interpretar el caso partiendo de los

significados que la participante otorgó. Por lo tanto, este enfoque se basa en el proceso inductivo que permite describir de manera más amplia el contexto real en el que se ubica el fenómeno de estudio, en vez de buscar un resultado deductivo. Sobre lo anterior, Álvarez et al. (s.f.) afirman que “en la investigación cualitativa, los investigadores están comprometidos con una perspectiva naturalística y a la comprensión interpretativa de la experiencia humana” (p. 1).

Diseño de investigación y marco interpretativo

El diseño de investigación fue, por un lado, narrativo, ya que, en este tipo de estudios, con enfoque cualitativo, tal como señala Hernández, et al. (2010), “el investigador recolecta datos sobre las historias de vida y experiencias de ciertas personas para describirlas y analizarlas” (p. 504).

En esta investigación se buscó comprender el fenómeno a partir de la historia y narrativa de la participante, analizando hechos, situaciones, experiencias y procesos específicos que acontecieron alrededor del tema central. Por lo tanto, se buscó proporcionar información no sobrecargada identificando patrones narrativos explicativos y realizando una interpretación y descripción de estos.

Siguiendo con Hernández et al. (2010) “los diseños narrativos pueden referirse: a) toda la historia de vida de un individuo, b) un pasaje o época de dicha historia de vida o c) uno o varios episodios” (p. 505). En esta investigación nos enfocamos en episodios específicos de la participante, relacionados con su proceso de duelo ante la llegada de la noticia de la discapacidad de su hija. Es importante mencionar que las narraciones recuperadas proporcionaron datos desde la perspectiva de la participante y posteriormente esos datos fueron categorizados y analizados por el investigador creando así una nueva narración mostrada a manera de discusión.

Sobre esto, Salgado (2007) señala que en este proceso el investigador:

(...) reconstruye la historia de la persona o la cadena de sucesos... posteriormente los narra bajo su óptica y describe (sobre la base de la evidencia disponible) e identifica categorías y temas emergentes en los datos

narrativos (que provienen de las historias contadas por los participantes, los documentos, materiales y la propia narración del investigador) (p. 73).

Por otro lado, el diseño fue también fenomenológico ya que se enfocó en la experiencia individual y subjetiva de la participante y como afirman Bogden y Biklen (2013, citados en Hernández, et al. 2010) “se pretende reconocer las percepciones de las personas y el significado de un fenómeno o experiencia” (p.515).

Para Husserl (1962 citado en Parra 2017) la fenomenología es:

ciencia de las esencias y no de los hechos, su propósito es mostrar la esencia de los fenómenos que es, lo auténtico, lo real; entendiendo el fenómeno como la apariencia o forma particular en la que el objeto de estudio se presente así mismo, de modo inmediato a la conciencia del observador (p. 101).

De este modo, la presente investigación parte de esta ciencia para el análisis del fenómeno estudiado, se indagó mediante la revisión teórica y la entrevista realizada a la participante acerca del duelo en padres de familia con hijos(as) con discapacidad y se buscó describir, analizar y comprender de manera precisa todo lo que engloba dicho fenómeno.

De acuerdo con Hernández et al. (2010 citado en Salgado 2007) la fenomenología se fundamenta en las siguientes premisas:

- Se pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente.
- Se basa en el análisis de discursos y temas específicos, así como en la búsqueda de sus posibles significados.
- El investigador confía en la intuición y en la imaginación para lograr aprehender la experiencia de los participantes.
- El investigador contextualiza las experiencias en términos de su temporalidad (tiempo en que sucedieron), espacio (lugar en el cual

ocurrieron), corporalidad (las personas físicas que la vivieron), y el contexto relacional (los lazos que se generaron durante las experiencias).

- Las entrevistas, grupos de enfoque, recolección de documentos y materiales e historias de vida se dirigen a encontrar temas sobre experiencias cotidianas y excepcionales (p. 73).

Por lo tanto, la perspectiva fenomenológica permitió adentrarnos en el mundo de la participante identificando cómo fue su proceso de duelo, que implicaciones tuvo y qué significados les ha dado a las experiencias que vivió en este proceso.

Metodología

Álvarez, et al. (s.f.) afirman que “en la investigación cualitativa nos interesa la representatividad; una investigación puede ser valiosa si se realiza en un solo caso (estudio de caso), en una familia o en un grupo cualquiera de pocas personas” (par. 18). Esta investigación se llevó a cabo mediante un estudio de caso, el cual, como ya mencionamos es una estrategia metodológica de la investigación cualitativa en la que se busca comprender ciertos fenómenos.

Según Martínez Carrazo, (2006 citado en Toledo 2017):

el método de estudio de caso es una estrategia metodológica de investigación científica, útil en la generación de resultados que posibilitan el fortalecimiento, crecimiento y desarrollo de las teorías existentes o el surgimiento de nuevos paradigmas científicos; por lo tanto, contribuye al desarrollo de un campo científico determinado (p. 9).

En este sentido, se retoman las teorías que acompañan al objeto de estudio, haciendo un análisis dinámico que permite ampliar y enriquecer reflexiones en torno al tema de estudio.

Para Durán (2012), el estudio de caso permite caracterizar y reproducir una situación de la realidad, aun cuando la unidad de análisis sea disímil. De esta forma, el estudio de caso de esta investigación permitió interpretar, describir, analizar y

comparar significados de una realidad, la realidad del duelo en padres con algún hijo(a) con discapacidad.

Para realizar el análisis de un estudio de caso es necesario incorporar el contexto bajo el cual se desarrolla el fenómeno de estudio, es por esto, que en esta investigación se analizan aspectos de tiempo, espacio, así como económicos, sociales y familiares, lo que permitió una mayor comprensión de la complejidad y por lo tanto se logró mayor aprendizaje del caso particular.

Jiménez y Comet (2016), señalan que los estudios cualitativos generalmente se adaptan mejor a estudios de caso, “por tratarse de temas que son únicos y que tienen determinadas características que ameritan un estudio profundo y un acercamiento más real del contexto donde se desarrolla el fenómeno a investigar” (p. 2). Por lo tanto, seguir esta estrategia metodológica proporcionó una visión más amplia y profunda del fenómeno de estudio.

Muestra

Se utilizó un muestreo por conveniencia, la cual es una técnica no probabilística y no aleatoria, utilizada de acuerdo con la facilidad de acceso y disponibilidad de la(s) persona(s) a participar en la investigación. De acuerdo con este tipo de muestreo el investigador puede tener la flexibilidad de seleccionar los casos o individuos de estudio asequibles que consientan ser incluidos, con base a la facilidad y proximidad de selección (Otzen y Manterola, 2017).

Participantes

Mujer de 54 años, que radica en el estado de Querétaro, es Licenciada en Contaduría Pública, sin embargo, actualmente no ejerce su profesión debido a que se dedica exclusivamente al cuidado de su hija, una joven de 24 años que presenta parálisis cerebral.

Categorías de análisis

Para realizar el análisis de la entrevista realizada, se establecieron como categorías o niveles de análisis las siguientes:

- **Expectativas del nacimiento de un hijo:** son todos los pensamientos, emociones, planes, ideales, que genera la noticia de la llegada de un hijo.
- **Etapas del duelo de acuerdo con Kübler Ross:** etapas o fases con características comunes por las cuales transita una persona que enfrenta una pérdida.
 - Negación y aislamiento
 - Ira
 - Negociación
 - Depresión
 - Aceptación
- **Discapacidad:** condición de vida que implica limitaciones para desenvolverse en sociedad debido a alguna situación orgánica y a las barreras presentes en el contexto.
- **Recursos de afrontamiento:** elementos que ayudan a afrontar la situación de crisis.

Estrategias de recolección de datos

Álvarez et al. (s.f.) señalan que “los investigadores cualitativos consideran que pueden acercarse más a la perspectiva del actor a través de la detallada entrevista y observación” (párr. 11).

Por lo tanto, para la realización de este estudio, se empleó una entrevista cualitativa semiestructurada que brinda descripciones amplias del mundo social las cuales son

muy valiosas en las investigaciones cualitativas. Recuperando a Brunet, Belzunegui y Pastor (2000, citados en Marí et al. 2010) “la entrevista permite recoger información sobre acontecimientos y aspectos subjetivos de las personas tales como: creencias y actitudes, opiniones, valores o conocimiento, que de otra forma no podrían ser estudiadas” (p. 134).

De acuerdo con King y Horrocks (2009, citados en Hernández-Sampieri, et al., 2010) este tipo de entrevista es más personal, manejable, accesible y franca. En este sentido, la entrevista se lleva a cabo a manera de reunión con el objetivo de conversar y conocer información sobre algún tema concreto. Sobre esto, para Marí et al. (2010), la principal función de la entrevista es organizar un espacio de reunión a partir del cual se genere un diálogo empático con el otro. Por otro lado, dentro de los distintos tipos de entrevista se encuentra la entrevista semiestructurada que, como su nombre lo indica, se basa en una guía organizada de preguntas las cuales le permiten al entrevistador agregar o modificar las preguntas, ya sea para puntualizar sobre determinados conceptos o bien, para conseguir más información sobre los que se desea indagar ya que no todas las preguntas están establecidas (Sampieri, 2010).

Con base a lo anterior, para esta investigación, se elaboró una entrevista con el objetivo de recuperar información relevante acerca de las experiencias y situaciones vividas por la participante entorno al fenómeno de estudio. Fue de suma importancia que la entrevista se llevara a cabo de manera abierta y flexible, a manera de conversación ya que dio oportunidad a la participante de profundizar en diferentes temas y describir con claridad los eventos narrados, proporcionando la información que se utilizó para su posterior análisis.

Por otro lado, se realizó una revisión de bibliografía que de acuerdo con Gómez et al. (2014) “el trabajo de revisión bibliográfica constituye una etapa fundamental de todo proyecto de investigación y debe garantizar la obtención de la información más relevante en el campo de estudio, de un universo de documentos que puede ser muy extenso” (p. 158).

En esta investigación se realizó la revisión de bibliografía para identificar conceptos relevantes, utilizar ideas de los análisis de otros investigadores sobre el tema para así plantear diferentes maneras de abordarlo y para comprender mejor los datos y profundizar en las distintas interpretaciones que ha habido sobre el tema.

En palabras de Guirao (2015):

con la revisión bibliográfica nos aproximamos al conocimiento de un tema y es en sí la primera etapa del proceso de investigación porque nos ayuda a identificar qué se sabe y qué se desconoce de un tema de nuestro interés. La revisión bibliográfica es una sinopsis que resume diferentes investigaciones y artículos que nos da una idea sobre cuál es el estado actual de la cuestión a investigar (párr. 5).

Por lo tanto, la revisión bibliográfica sustenta la investigación, ya que es a partir de ese referente teórico que se realiza la interpretación y análisis de los datos y se compara la información existente con la que se va recuperando a lo largo del estudio.

Procedimiento

A partir del tema seleccionado se realizó una investigación empírica con enfoque cualitativo y con un diseño narrativo-fenomenológico, mediante un estudio de caso. La participante fue una mujer de 54 años con una hija con parálisis cerebral, se le realizó una entrevista cualitativa semi estructurada de elaboración propia con la cual se recuperó información acerca de su proceso de duelo ante la discapacidad de su hija, las implicaciones en la familia, en lo individual, las etapas de duelo por las que atravesó, así como los recursos de afrontamiento con los que contó en este proceso. Se buscó que la entrevista fuera un espacio para compartir y manifestar su experiencia y perspectiva sobre lo que ha vivido a partir del nacimiento de su hija. Para que la entrevista se llevara a cabo de manera más dinámica y para cuidar los detalles y significados que la participante compartió, se solicitó de manera verbal y por medio del consentimiento informado (Anexo 1) el cual previamente se leyó,

explicó y firmó, permiso para la grabación de la entrevista, la cual posteriormente fue transcrita íntegramente para analizar su contenido (Anexo 2).

Para elaborar el análisis de las manifestaciones y experiencias compartidas por la entrevistada, se desarrolló un protocolo metodológico que respondió al enfoque de la investigación y que dio respuesta a los objetivos de esta. A partir de la lectura de la transcripción de la entrevista se realizó un análisis, clasificando las respuestas tal cual fueron expresadas, en las diferentes categorías de análisis, elaboradas previamente. A continuación, se muestran los pasos que se siguieron para realizar el análisis fenomenológico (Figura 1).

Figura 1. Diseño para el análisis fenomenológico.



Adaptado de: Marí, R., Bo, R., y Climent, C. (2010)

Capítulo 5. Análisis de resultados

En este apartado se expone el análisis a partir de las categorías seleccionadas, clasificando las respuestas obtenidas en la entrevista en cada una de éstas. Para cada categoría se muestran ejemplos narrativos de lo que compartió la participante en relación con su proceso de duelo ante la discapacidad de su hija.

Las categorías de análisis se mencionan a continuación:

- Expectativas del nacimiento de un hijo
- Etapas del duelo de acuerdo con Kübler Ross
- Discapacidad
- Recursos de afrontamiento

En la transcripción de la entrevista (Anexo 2) podemos encontrar las respuestas completas, relacionadas a cada una de las categorías.

La primera categoría de análisis “**Expectativas del nacimiento de un hijo**” se refiere a todos los pensamientos, emociones, experiencias vividas a partir de la noticia del nacimiento de un hijo(a). Sobre la noticia de estar embarazada, la participante comenta lo siguiente: *la preocupada era yo, porque pues decía yo, chin a lo mejor no puedo con el paquete...tener un bebé cambia la vida...a lo mejor vas a tener que dejar de trabajar...los gastos que teníamos...pero bueno, pues contentos al final de cuentas porque pues era, era lo que habíamos esperado* (Sic.) Además, compartió que desde el inicio su esposo y ella idealizaron a su hija como una gran deportista, teniendo como referencia que su esposo fue maestro de educación física y se dedicó exclusivamente a dar clases de natación, también, pensaban en las escuelas a las que podría asistir ya que tuviera edad de entrar al preescolar; en ese sentido comenta: (...) *empezaba yo a pensar, decir bueno si es niña pues va a clases de natación, a ballet (...) gimnasia, en qué escuela, piensas en qué escuela, empiezas a visualizar qué preescolar, de las que aquí había, en donde nosotros vivíamos, este que pudiera gustarle, en un momento pensé (...)*

entonces igual te viene a la mente, a lo mejor una extraordinaria nadadora, muchas expectativas (...) me pegó muchísimo cuando todo esto pasa porque decía bueno, gimnasia, natación, todo esto es motor, entonces pues idealizas (Sic.)

Al preguntar sobre su embarazo, menciona que fue muy bien, no hubo complicaciones, ella tenía 25 años y por los comentarios de los médicos nunca imaginó que iba a haber alguna complicación con el nacimiento. Sin embargo, alrededor de los 8 meses de embarazo, en el último ultrasonido *me dice el del ultrasonido, que la placenta venía ya, no recuerdo si me dijo muy calcificada o calcificada, que realmente no me convendría esperar (...) Yo salgo, me voy a mi casa y la niña no, la niña se quedó (...) la llevaron al hospital general, en aquellos entonces se llamaba el Materno Infantil (...) la niña se quedó porque sangró su cerebro por la falta de oxígeno, por la hipoxia, se le hizo un este soplo en el corazón, los intestinos se inflamaron o sea era una situación muy muy compleja con ella (Sic.)*. Por otro lado, compartió que más adelante, cuando llevaba a “A” a sus terapias, ella tenía la esperanza de que se curara, que mejorara *no veía más que mi objetivo, ¿cuál era el objetivo? Que se sentara, que comiera, pues que llegara a hacer lo que Chavita [su sobrino] hacía... que era el niño más pegado a su edad (Sic.)*.

La segunda categoría de análisis “**Etapas del duelo**” incluye las etapas que la psiquiatra Elizabeth Kübler Ross propuso: negación y aislamiento, ira, negociación, depresión y aceptación. En cada etapa, como se mencionó en el Capítulo 1, los individuos presentan ciertas manifestaciones en común, la experiencia, sin embargo, será diferente en cada uno.

Sobre la *primera etapa*, “negación y aislamiento”, la participante comentó que su esposo no tenía muchas esperanzas de que la niña saliera, pero que ella al revés, tenía muchas esperanzas de que podía hacerlo: *entonces yo tenía otro concepto de eso, porque pues yo no lo había vivido, aunque estaba ahí, no me percaté de todo eso que pasó y él cómo que no tenía muchas esperanzas de que Ani ya saliera y yo al revés, yo tenía muchas esperanzas en que podía hacerlo (Sic.)*. Además, manifestó “*Cuando me la entregan, yo no lo creía, por qué, porque la veía*

exactamente igual que Chava, Chava es mi sobrino el que nació el 5 de diciembre...Había de diferencia 24 días de nacidos, entre uno y otro, entonces yo no creía, yo decía no, o sea a lo mejor si dijeron, pero, pero pues yo lo veía igual, no pasa nada (Sic.)". Por otro lado, comentó que ella hubiera ido a todos lados para buscar alguna solución a la situación de su hija, menciona que cualquier cosa que le recomendaban ella lo hacía, la llevaba a diferentes terapias, medicinas alternativas, y cualquier remedio que le dijeran. Compartió que: *"desde los 6 meses hasta la fecha me dediqué a buscar opciones...era obsesión, una terapia, otra terapia, otra terapia, iba 3, 4 veces al día, de lunes a sábado, o sea era una locura, de verdad una locura (Sic.)"*.

Comentó que se preguntaba *"¿por qué a mí?, más bien ¿por qué a "A"?" (Sic.)*". Además, mencionó que su esposo y ella empezaron a distanciarse, él se dedicaba a trabajar y ella a llevar a su hija a todos los médicos y terapistas, y su esposo le dijo *"..., te vas a caer de la nube donde andas, ...no se va a mejorar, entiéndelo, ...no va a lograr hacer nada (Sic.)"*.

Respecto a la *segunda etapa*, "ira" la participante dijo que ella, por un lado, reclamaba a Dios, compartió entre lágrimas *"volteé hacia arriba, hacia el cielo, y le dije a Dios, que qué se traía...decía yo bueno si te debo algo, si yo hice algo malo, se me hace injusto que la pague alguien que no hizo nada (...) yo más bien si volteaba al cielo y decía te pasaste señor, o sea, en buena onda, te pasaste, porque si yo fui mala alguna vez o yo debo algo, pues se me hace injusto que la pague la niña, eso era lo que le decía a Dios (...) sí me duró un tiempo (...) yo lloraba y lloraba ya nada más (Sic.)"*. Por otro lado, mencionó que su esposo le reclamaba a ella, le decía que, si ella hubiera ido al Seguro Social, no hubiera pasado eso, le reclamaba que hubiera decidido ir a un particular a pesar de tener Seguro Social.

La *tercera etapa*, "negociación", y las experiencias que la participante comparte acerca de esta etapa, incluyen una continua búsqueda de métodos que le ayudaran a mejorar la situación de su hija y a superar los pronósticos que le habían dado sobre ella. Menciona que la llevaba a terapia de lenguaje, terapia física, terapia ocupacional, natación, equinoterapia, terapia con delfines, entre otras. Además,

comparte lo que le comentó uno de los terapeutas *“si nos dedicamos, terapia de 7 días, 6 a la semana, ...sale en 1 año y tú regresas a trabajar (Sic.)”* sobre eso, la participante nos comenta que fue una nueva esperanza e ilusión y una obsesión. Por otro lado, señala que se negaba a dejar a su hija sin haber realizado hasta el último esfuerzo y que a pesar de lo que su esposo le decía ella hacía todo lo posible por sacarla adelante: *Ale pues era muy tranquilo, me decía “es que ya te dije, y así va a pasar, acepta” y le dije es que no es que no acepte me niego a que Ani no pueda hacer algo más (...) me alentaba a mí que había muchas cosas que al parecer no hablaba, pero si las entendía, si, de cierta manera, y a veces hacía tantas cosas que a veces me sorprende, me sorprende mucho (Sic.)*

La *cuarta etapa*, “depresión” abarca momentos en los que la participante comienza a asumir la pérdida, son momentos de tristeza y desesperanza. Nos comenta *“entonces...te das cuenta de que al año [de terapia] no pasó nada ¿verdad?, nada, nada, nada, entonces, pues ahí venía otra vez ese dolor esa frustración... (Sic.)”*.

Señala que se empezó a dar cuenta que todas las expectativas que tuvo durante el embarazo, la natación, el atletismo, la gimnasia, todo eso, no iba a ser posible, no iba a ocurrir. Respecto a eso mencionó *“entonces ya la prioridad, ya, bueno ya dejaste las escuelas, ya viste que, pues una escuela regular no va a poder, ese tipo de ilusiones o de cosas que habías pensado, olvídalo... (Sic.)”* Por otro lado, comenta que siente que se perdió momentos con su esposo y su hija por su obsesión de llevarla a cualquier terapia posible, siente que no disfrutó mucho a su hija de bebé porque hubo muchas terapias, incluso terapias muy agresivas, llegó a pensar que su pequeña la odiaba en esos momentos.

Su esposo le preguntó en una ocasión que, si iban a tener otro bebé, a lo que ella contestó *“...no, ¿por qué?, porque yo le decía que yo no iba a poder tener tiempo para ella y a mí se me hacía egoísta traer otro bebé y descuidar a “Ani” ...el miedo a tener otra situación semejante, yo le dije que no (Sic.)”* y él le dijo que estaba bien si eso era lo que quería.

Respecto a la *quinta etapa*, “aceptación”, la participante comenta que fue aproximadamente cuando su hija tenía 7 u 8 años que ella asimiló la situación y aceptó la condición de la niña. Menciona que en ocasiones no concordaba lo que hacía con lo que decía ya que por un lado decía aceptar la condición de su hija, pero por otro lado continuaba buscando terapias que pudieran ayudarla. Sobre esto comenta “...*me cayó el veinte de que ok, no va a cambiar, su situación no va a cambiar, va a ser cuadriparésica motora, pues hasta ahí... pero no me podía negar a seguirla teniendo como en una terapia de mantenimiento o de, de dejarla como muchos papás que dicen es que ya no cambia entonces la dejas en la cama, en la habitación... (Sic.)*”. Comparte también que su mamá le decía que pidiera un milagro, y ella consideraba que el milagro ya estaba ahí, “...*el milagro es la vida. Claro, esto lo entiendo a través de estos veinte tantos años que tiene ella... y al pasar por ese dolor, ese enojo, ese duelo, el aceptarlo, el decir bueno, y el retomar lo que sí tengo... que tiene salud, es una chica muy sana, es una chica muy alegre...(Sic.)*”.

Por otro lado, señala que lo más difícil ha sido precisamente la aceptación, aceptar que no puede cambiar la condición de su hija y darse cuenta de que dio todo su físico e intelecto, tratando de cambiar algo que finalmente comprendió que no dependía de ella.

Continuamos con la tercera categoría de análisis “**Discapacidad**” que incluye todo lo referente a la condición de su hija y las implicaciones que tuvo en su vida personal, de pareja y familiar. El diagnóstico que les dieron fue parálisis cerebral motora cuadriparésica, condición que afecta a los cuatro miembros.

En principio, respecto a la discapacidad, la participante comenta que *a la mente no me venía nada de esto, o sea no sabía, en alguna ocasión, en mi vida, llegué a ver chicos o chicas con alguna discapacidad, incluso, no, no sé, no recuerdo haber visto algún chico con parálisis cerebral, creo que lo que más me venía a la cabeza era un Down, pero no alcanzaba a comprenderlo (Sic.)*. Por otro lado, nos comenta que la noticia de la situación de su hija no la supo hasta pasado el mes y fue en primera instancia por su hermano a quien ella le pidió le hablara con la verdad, quien le

comentó: *¿nadie te lo ha dicho?* “no”, *“es que Ani está enferma, bueno no enferma, lo que pasa es que dicen que su cerebro sangró, probablemente esté ciega, tenga un retraso mental o se te muera pronto”* (...) a raíz de ahí, vinieron todo ese tipo de emociones, de dolor, de *¿qué voy a hacer?, en realidad, te digo, no sabía si iba a poder, o sea, te, te planteas el decir, bueno ahora tus miedos se fueron en el sentido de que si trabajas, que si no trabajas, que si etc., ahora me enfrentaba a algo nuevo* (Sic.). Por otro lado, el diagnóstico de la niña trajo implicaciones en primera instancia en la relación con su esposo, señala que se distanciaron, sobre todo al inicio, su esposo se dedicó al trabajo y ella al cuidado de la pequeña. Menciona que en los primeros años chocaba mucho con su esposo *“le decía...yo dejé el despacho, yo dejé todo por la situación de “A” y tú qué has dejado, entonces me decía él bueno dejo de trabajar y ¿qué vamos a hacer? O tú trabajas y yo me dedico a cuidarla o qué, ¿cómo le hacemos?...* (Sic.)”. Señala que los primeros años fueron los más difíciles con su esposo, intentaban acoplarse y tratar de llevar la situación lo mejor posible.

Respecto a su familia, comenta que todos se entristecieron al enterarse del diagnóstico de la bebé, sin embargo, menciona que siempre estuvieron apoyándola, señala que sentía que todos siempre trataban de hacerla sentir bien, la acompañaban y apoyaban en sus decisiones, aunque pensaba que lo hacían para no hacerla sentir mal.

En el aspecto personal comenta que tuvo que dejar muchas cosas de su vida para dedicarse exclusivamente a su hija. Comenta que todo el tiempo estaba destinado a su cuidado, a llevarla a terapias, a médicos, a escuelas y que apenas y le daba tiempo de hacer cosas en casa (lavar, hacer de comer, etc.) o cosas para ella. Además, señala que la muerte de su esposo les ha afectado mucho y comenta entre lágrimas, *“...me he dado cuenta de que soy totalmente responsable de ella, totalmente, en todos los sentidos, física, económica, emocionalmente...”*(Sic.)”. Esta situación la ha hecho reflexionar y su mayor miedo está relacionado a esto, comparte que *“mi mayor miedo es que falte, ¿por qué?, porque sé que es una responsabilidad física, económica y emocional y sé que la familia está, que la familia*

te apoya, que no la van a dejar sola, pero sé que esa familia tiene alguien más o algo más que hacer y “A” nunca, nunca, nunca, va a poder ser la prioridad de cada familia, ese es mi más grande miedo (Sic.)”.

Finalmente comparte que a pesar de las dificultades y de las implicaciones que tuvo y aún tiene la discapacidad que presenta su hija, ha sido una experiencia de vida muy bonita, de mucho aprendizaje y crecimiento.

La última categoría de análisis **“Recursos de afrontamiento”** abarca dos elementos importantes para las personas que están en una situación de crisis y que están cursando un duelo.

Por un lado, podemos recuperar de la entrevista que la participante menciona que contaba con una red de apoyo importante que la acompañó durante su proceso de duelo. Comenta que su esposo en primera instancia, *como vivió esa situación dentro (...) del quirófano, estaba muy lastimado en el sentido que él (...) no quería saber como que mucho de la niña porque sabía que se iba a morir, bueno por todo lo que le habían dicho que estaba tan grave (Sic)*, sin embargo, le brindó apoyo y seguridad económica y respetó sus decisiones respecto a la atención de su hija a pesar de que no siempre estaba totalmente de acuerdo. En este sentido, la participante refiere que a pesar de las dificultades que tuvieron como pareja los primeros años porque ella buscaba la forma de que su hija mejorara y su esposo consideraba que no iba a pasar pues tenía la experiencia de una hermana con discapacidad, entre los dos lograron acoplarse y reacomodar la dinámica familiar. Un recurso importante que utilizaron ambos para sobrellevar las problemáticas que se suscitaron sobre todo los primeros años a partir del nacimiento de la niña fue llevar un proceso psicoterapéutico, sin embargo, se desconoce por cuánto tiempo se tuvo y qué fue exactamente lo que trabajaron durante dicho proceso.

Respecto al apoyo familiar, la participante señaló que al principio no entendía por qué la evitaban *mi hermana estaba embarazada y su bebé nació el 5 de diciembre, y Ani el 29, ella ya estaba en la casa de mi mamá, y yo llego, entonces, ellos ya sabían, mi hermana le corría (...) salía de la recámara y le decía ay mira, tu bebé*

esto, el otro, ¿me lo prestas?” lo cargaba y le decía ay ya cuando llegue Ani y yo sentía que apenas quería cruzar palabra conmigo, decía por qué le corre(...) y todos, todos, corrían, mi mamá, mis hermanas (...) o sea era muy cortante (Sic.).

Analizando la entrevista podemos también identificar aspectos resilientes en la participante, en donde a pesar de toda la situación que tuvo que enfrentar logró un crecimiento como persona. La participante menciona que es una mujer afortunada y que, a pesar de la situación complicada de su hija, agradece que es una chica sana y alegre y que tiene la oportunidad de disfrutarla, convivir con ella y quererla como cualquier otra mamá. Menciona que su hija ha sido su fortaleza y que ha aprendido mucho de ella. Respecto a esto, comparte una pequeña anécdota “...iba yo llorando, sin decir absolutamente nada, en la camioneta, llorando, y la tenía yo adelante en su sillita y yo lloraba con tantas cosas...y me dice...me toca la mano y dice: “mamá e amo”, y le dije yo también te amo hija...decía ella te amo, tan sencillo... (Sic.)”. Sobre lo anterior comenta que su pequeña le ayudó a superar muchas cosas, creció y aprendió con ella “somos imperfectos y aun así te ama tu hijo, dices tú...vamos a echarle los kilos y a demostrar, no es que sí pueda, es que sí podemos, porque somos en conjunto, no soy yo sola...(Sic.)”. La resiliencia es precisamente eso, esa capacidad de reponerse de una crisis y de aprovechar ese evento complicado para crecer y seguir creando lazos afectivos y vínculos que permitan ese crecimiento.

Conocer la teoría y poder contrastarla con un caso real nos brinda una visión amplia y completa de lo que es este proceso y cómo lo vive cada persona y cada familia.

Hasta ahora, en este apartado hemos recuperado, categorizado y analizado algunas respuestas de las obtenidas a partir de la entrevista, en el siguiente apartado, se hará una breve discusión de otros aspectos importantes de la información compartida por la participante.

Capítulo 6. Discusión y conclusiones

Como mencionamos en diferentes partes de los Capítulos 1 y 2, el duelo es un proceso que cada persona lleva a cabo de distinta manera, es cierto que hay ciertos rasgos en común que las personas en duelo presentan al momento de transitar por las distintas etapas, pero, la duración y la intensidad de este proceso varía de una persona a otra. Lo anterior lo podemos constatar en este caso particular, por un lado, podemos identificar que la participante transitó por las distintas etapas del duelo que establecen distintos autores como Bowlby, Parkes, Horowitz, y Kübler Ross, autora que retomamos específicamente en este estudio. La participante presentó algunas respuestas, emociones y pensamientos característicos de cada etapa, coincidiendo con Payás (2010) que afirma que “el duelo es un proceso dinámico en el tiempo que se caracteriza por una secuencia de etapas con unos rasgos y funciones específicos” (p. 61).

Por otro lado, con la información que la participante nos proporciona de su esposo y su proceso se mantuvo en la etapa de negación, que según Cuadrado (2010) está “caracterizada por una sensación de incredulidad: no creemos lo que está sucediendo o va a suceder” (p. 56), en este sentido, su esposo estaba consciente de que la niña presentaba una discapacidad, sin embargo, negaba la posibilidad de que su hija pudiera hacer más y estaba convencido de que por mucho que intentaran, no habría cambios en ella, por lo mismo, se mantuvo aislado, se distanció de su esposa, y no se involucró mucho en el cuidado de su hija. Sobre lo anterior Miaja y Moral (2013) señalan que “la negación inicial cumple con una función amortiguadora y se considera como una defensa provisional para afrontar la situación” (p. 123). Lo anterior implica que, la negación le hace distanciarse, evitar pensar y hablar sobre la condición de su hija y de esta manera protegerse de eventos, pensamientos, sentimientos o información que pudiera resultar dolorosa. En esta situación se observa cómo hay personas que se pueden quedar varadas en alguna etapa y no llegan a asimilar completamente la pérdida y es ahí cuando pueden empezar a presentarse situaciones que no le permiten reorganizar su vida

y adaptarse a esta nueva situación y puede convertirse en un duelo complicado. El cual, en palabras de Neimeyer (2021):

aunque es importante no <<patologizar>> el duelo presentándolo como si fuera una enfermedad, también es importante reconocer que la reorganización satisfactoria de la propia vida después de una pérdida importante no es un resultado que esté garantizado. En realidad, podemos quedar <<atascados>> de muchas maneras en el ciclo del duelo; el duelo puede estar aparentemente ausente, cronificarse o representar una amenaza para nuestra vida (p. 43).

Otra situación que podemos rescatar de lo que nos comparte la participante, es que ella pensaba que su esposo había asimilado y aceptado antes la situación por lo que manejaba todo el proceso de mejor manera, con madurez. Sin embargo, retomando la teoría de la desesperanza o indefensión aprendida de Seligman, podemos relacionar la negación del padre, en cuanto a la situación de su hija, con la experiencia que tuvo años atrás con su hermana quien también presentaba una discapacidad. En ese orden de ideas, la indefensión aprendida de acuerdo con Seligman (1983, citado en Ponce de León s.f.) “es el estado psicológico que se produce frecuentemente cuando los acontecimientos son incontrolables (...) un acontecimiento es incontrolable cuando no podemos hacer nada para cambiarlo, cuando hagamos lo que hagamos ocurrirá lo mismo” (p. 3). Es decir, el padre, tuvo anteriormente una experiencia con la discapacidad en la que no vio un cambio positivo en su hermana, por lo tanto, aprendió que tampoco habría cambios o mejoras en su hija, esta desesperanza aprendida le hizo tomar esa postura inflexible que lo llevó al desamparo. Esto, nos muestra la relevancia que tiene conocer e identificar los elementos que pueden indicarnos que una persona no está llevando un duelo de manera adecuada y que quizás requiera apoyo para hacerlo.

En cuanto a las redes de apoyo, la participante afirma que si contó con una red de apoyo (familia y esposo) que estuvo presente durante su proceso de duelo, sin embargo, faltaría indagar y profundizar acerca de cómo su familia (papás, hermanos, esposo) desempeñaron ese acompañamiento y qué tipo de apoyo

(económico, instrumental, cognitivo, etc.) le brindaron. A partir de otras narraciones la participante nos comenta, por un lado, que su esposo, a partir de la situación de su hija se distanció y se dedicó a trabajar para poder solventar todos los gastos de la familia, no estaba de acuerdo con llevar a su hija a tantas terapias, médicos, etcétera por lo que no se involucraba en eso, veía la situación de su hija como algo que no iba a cambiar por lo que se mantenía inflexible con ese tema y mostraba poca empatía. Por otro lado, la participante nos comparte que su familia estaba presente, sin embargo, no menciona de qué forma la apoyaron o acompañaron en el proceso, únicamente comenta que le decían “*échale ganas*” o “*pide un milagro*”, es decir, no se menciona si le apoyaron en el cuidado de su hija, acompañándola a las terapias o ayudándola con las labores de casa o haciendo compras u otras actividades que ella no podía realizar.

Es importante recordar que una red de apoyo efectiva es aquella que está presente en los diferentes momentos de la situación de crisis y se involucra y brinda un acompañamiento en todo sentido: brindando confianza, reconocimiento, escucha, empatía, ayudando al individuo en tareas que no puede realizar por algún motivo, proporcionando consejos o compartiendo experiencias que permitan a la persona en duelo comprender mejor la situación que está viviendo. Sobre esto, Aranda y Pando (2013) señalan que “una parte esencial de las redes son los intercambios entre las personas, sean de tipo material, instrumental, emocionales, etc., todos ellos son intercambios que influirán en el grado de satisfacción de las necesidades de las personas” (p. 240). Es importante considerar que, así como una red de apoyo efectiva puede tener beneficios en el proceso de duelo del individuo, una red de apoyo inadecuada puede agravar o dificultar el proceso. Sobre esto, Neimeyer (2021) señala que:

el dolor que provoca este tipo de pérdidas puede verse agravado por la incomprensión, el sentimiento de culpa o la simple falta de atención de las personas pertenecientes al entorno social de los afectados, ya sea éste la familia, el puesto de trabajo o la comunidad, haciendo aún mayor la carga de

angustia, secretismo o culpabilidad de aquellos cuyo dolor no se permite, se trivializa o no se reconoce (p. 26).

Es decir, las redes de apoyo deben cumplir una función de soporte, dirigida a acompañar y ayudar al individuo, identificando sus necesidades en cada etapa por la que va transitando.

Retomando el concepto de resiliencia como recurso de afrontamiento podemos señalar que la participante, dentro de todo el contexto de dolor, culpa, ira, tristeza, incertidumbre que vivió y que en ocasiones podría seguir viviendo, ha logrado recuperar aspectos positivos. El amor, la entrega y el deseo de mejorar la calidad de vida de su hija han sido elementos que le han permitido asimilar la situación y por lo tanto ser resiliente. En otras palabras, podríamos decir que la participante es un ejemplo de optimismo aprendido, ya que logró adaptarse y responder de manera positiva ante una situación adversa y continúa destacando los logros y satisfacciones que se suscitan a lo largo de este complejo camino.

Otro aspecto que analizar es el hecho de que el tipo de pérdida también va a influir en el proceso de duelo. En este caso el duelo en padres de familia ante la noticia de la llegada de un hijo (a) con discapacidad tiene sus propias características, dificultades e implicaciones. Este duelo comienza con la noticia de la discapacidad, que simboliza la pérdida del hijo ideal y de todas las expectativas e ilusiones creadas en un inicio, pero a diferencia de otros duelos, en este, los padres de familia pueden regresar continuamente a las primeras etapas del duelo (negación y asimilación, ira, etcétera) en función de los diferentes momentos del desarrollo de su hijo(a) ya que las demandas y necesidades irán cambiando. Sobre esto, Wehmeyer y Field (2007, citados en Alemán, 2015) comentan que los padres de familia con un hijo(a) con discapacidad pueden vivir situaciones de estrés y que:

esta carga objetiva de estrés es consecuencia de las múltiples demandas y retos asociados a la discapacidad, que varían en función de las etapas del ciclo vital y que se incrementan durante los períodos de transición (momento

del nacimiento, comienzo de la escolaridad, transición a la vida adulta, etc.)
(p. 19).

En otras palabras, la discapacidad es una condición que acompañará al sujeto a lo largo de su vida y por lo tanto a los padres, es decir en este tipo de duelo, no hay un punto final claro ya que cada etapa del desarrollo traerá consigo nuevos retos, nuevas desilusiones, nuevas demandas, que podrían hacer que los padres vuelvan a tener sentimientos de negación, de culpa, de dolor, de desilusión, entre otros. Esto podemos identificarlo en el caso de la participante, que comenta que a pesar de que ha asimilado la condición de su hija, conforme va creciendo llegan nuevos retos, nuevas inquietudes, miedos y preocupaciones, por ejemplo, el miedo a faltar, es decir, ¿qué pasará con mi hija(o) cuando yo ya no esté?, la participante menciona que sabe que su familia apoyaría a su hija, sin embargo, está consciente jamás será la prioridad de otras familias. Sin duda la llegada de un hijo(a) con discapacidad conlleva un camino complejo sí con dificultades, miedos y retos, pero también con logros y satisfacciones.

A lo largo de los capítulos precedentes se ha hablado del proceso de duelo por el cual transitan los padres de familia con la llegada de un hijo(a) con discapacidad, la principal idea de la que partió este estudio fue que, en algunos casos, existe falta de información, incomprensión y escaso acompañamiento en padres de familia que viven este tipo de duelo, lo que revela la importancia de este tema de estudio.

Con base en lo anterior, la pregunta de investigación que guio el presente estudio fue ¿Cómo es el proceso de duelo en padres de familia con hijos(as) que presentan algún tipo de discapacidad?, para darle respuesta se apoyó en la hipótesis: la noticia de la llegada de un hijo(a) con discapacidad supone una situación de crisis para los padres de familia que deberán elaborar un proceso de duelo.

De lo anterior se planteó como objetivo general:

Conocer cómo es el proceso de duelo en padres de familia con hijos(as) que presentan algún tipo de discapacidad mediante un estudio de caso, para así, identificar recursos de afrontamiento para esta población

Por otro lado, los objetivos específicos giraron en torno a:

- I. Analizar las implicaciones que tiene el duelo en el sistema familiar por medio de la revisión de literatura y el análisis del estudio de caso, para identificar qué elementos pueden resultar afectados en caso de tener un duelo mal elaborado
- II. Identificar recursos de afrontamiento en padres de familia, por medio del análisis del estudio de caso y la entrevista, para identificar de qué manera los ayudan a transitar por el proceso de duelo de manera adecuada y
- III. Informar por medio de revisión teórica, acerca de la importancia de la resiliencia como mecanismo de adaptación para afrontar crisis naturales dentro del sistema familiar.

Con base en todo lo anterior y mediante la revisión teórica y la comparación de ésta con la información del estudio de caso, se logró responder a la pregunta de investigación y a la vez se cumplieron los objetivos planteados, ya que se afirmó por un lado, que los padres de familia ante la noticia de la llegada de un hijo(a) con discapacidad experimentan un momento de crisis y pérdida por lo que deberán transitar por un proceso de duelo que consta de distintas etapas, y que ese proceso tendrá una duración e intensidad diferente de acuerdo con la persona, el contexto, los recursos de afrontamiento y la resiliencia. Por otro lado, se reconoció que el nacimiento de un hijo(a) con discapacidad conlleva a un proceso de duelo, el cual tiene implicaciones en el sistema familiar y que se requiere de un ajuste y adaptación a esta nueva situación, a partir de esto, se destacó la importancia de las redes de apoyo efectivas y la resiliencia como recursos de afrontamiento que facilitarán el proceso y brindarán un equilibrio y una oportunidad de crecimiento.

Es necesario reconocer que los resultados obtenidos parten de un estudio de caso y no puede ser tomado como representativo dado que existen una variedad de discapacidades, así como una diversidad de situaciones que influyen en cada proceso de duelo, en otras palabras, las particularidades de cada familia, su contexto, las características individuales de las personas en duelo, la posición que ocupa el hijo(a) con discapacidad (si es hijo único, intermedio o último) entre otras, las cuales tendrán un efecto distinto y por lo tanto un resultado diferente en cada caso.

Dentro de los aspectos pendientes del estudio, se podría explorar otros recursos de afrontamiento como la religión o espiritualidad, así como estrategias de afrontamiento que podrían surgir del acompañamiento psicológico en un proceso terapéutico, que les pueden ayudar a transitar por este proceso de manera adecuada, evitando que se convierta en un duelo patológico o complicado. Además, sería interesante explorar los duelos subsecuentes por los que pasan los padres de familia en los diferentes momentos del desarrollo del hijo(a). Se podría también, explorar cómo es el proceso de duelo en los diferentes integrantes de las familias para poder realizar un contraste más vasto de la experiencia del duelo en diferentes familias con hijos(as) con discapacidad y con distintas discapacidades.

Finalmente, el estudio brinda información relevante tanto de un referente teórico como de una narración de un caso real, para padres de familia que han pasado por este proceso de duelo, que están viviendo esta experiencia o que pueden llegar a vivirla en cualquier momento, además, proporciona una visión más amplia a maestros y especialistas que atienden a niños(as) con discapacidad y que deben también considerar la intervención con sus padres apoyándoles en su transitar por este complejo proceso.

Referencias:

- Alemán, E. (2015). El impacto de la discapacidad en la familia. Recuperado de: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf?sequence=1>
- Arando, C., y Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *ISSN 16(1)*. Pp. (233-245). Recuperado de: <https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/view/3929>
- Carmen, V., (s.f.) Redes de apoyo psicosocial al duelo. Recuperado de: https://www.academia.edu/29138457/Carmen_Valois_N%C3%BA%C3%B1e_z_REDES_DE_APOYO_PSICOSOCIAL_AL_DUELO
- Carreras, M., (2014). Pérdida y duelo en las redes sociales. *Istmo*. Recuperado de: <https://www.istmo.mx/2014/03/10/perdida-y-duelo-en-las-redes-sociales/#:~:text=Las%20redes%20de%20apoyo%20social,y%20temor%20ante%20el%20futuro.>
- Contreras, F., y Esguerra, G. (2006). Psicología positiva: una nueva perspectiva en psicología. *Diversitas: Perspectivas en Psicología 2(2)*. Pp. (311-319). Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1794-99982006000200011&lng=en&nrm=iso&tlng=es
- Cuadrado, D. (2010). Las cinco etapas del cambio. Pp. (54-58). Recuperado de: https://factorhuma.org/attachments_secure/article/420/c303_cincoetapas.pdf
- Delval, J. (1998). El desarrollo humano. Recuperado de: https://www.academia.edu/40885453/El_Desarrollo_Humano_Juan_Delval
- Durán, M. (2012). El estudio de caso en la investigación cualitativa. *Revista Nacional de Administración 3(1)*. Pp. (121-134). Recuperado de:

https://revistas.uned.ac.cr/index.php/rna/article/view/477/372?fbclid=IwAR1hORsKVt1fZS0e7BKJFHplqd2bHsH1-7SoFCzPtJR1XKA9_2tyX1t13rA

Fernandes, L., Teva, I., y Bermúdez, M. (2015). Resiliencia en adultos: una revisión teórica. *Terapia Psicológica* 22(3). Pp. (257-276). Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=78543221009>

Gil, B., Bellver, A., y Ballester, R., (2008). Duelo: Evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología* 5(1) Pp. 103-116. Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/42740580_Duelo_evaluacion_diagnostico_y_tratamiento

Gómez, E., Fernando, D., Aponte, G., y Betancourt, L. (2014). Metodología para la revisión bibliográfica y la gestión de información de temas científicos, a través de su estructuración y sistematización. *DYNA* 81(184). Pp. (158-163). Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/496/49630405022.pdf>

Gómez, L., (2017). Importancia de la construcción de vínculos significativos en el niño institucionalizado. Recuperado de: https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/importancia_de_la_construccion_de_vinculos_significativos_en_el_nino_institucionalizado.pdf

González, N., (2009). Revisión y renovación de la sociología de la familia. *Espacio Abierto* 18 (3), Pp. 509-540. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/122/12211825006.pdf>

Guic, E., y Salas, A. (2016) El trabajo de duelo. *ARS Médica Revista de Ciencias Médicas* 34(2) Pp. (162-169). Recuperado de: <https://doi.org/10.11565/arsmed.v34i2.215>

Guillem, V., Romero, R., y Oliete, E. (s.f). Manifestaciones del duelo. *Duelo en oncología*. Recuperado de:

<https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo08.pdf>

Guirao Goris, Silamani J. Adolf. (2015). Utilidad y tipos de revisión de literatura. *Ene*, 9(2). Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.4321/S1988-348X2015000200002>

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P., (2010). Metodología de la investigación.

Hernández, M., (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Jiménez, V., y Comet, C. (2016). Los estudios de casos como enfoque metodológico. *ACADEMO Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades* 3(2). Pp. (1-11). Recuperado de: <https://revistacientifica.uamericana.edu.py/index.php/academo/article/view/54>

Llácer, L., Ramos, M., Barreto, P., y Pérez, M. (2019). Modelos Psicológicos del Duelo: Una Revisión Teórica. *Calidad de Vida y Salud* 12(1). Pp. (65-75). Recuperado de: <http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/176/180>

Macías, M., Madariaga, C., Valle, M., y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe* 30(1). Pp. (123-145). Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>

Marrero, M. (2016). Indefensión aprendida como determinante de la salud en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama. (Tesis Doctoral). Recuperado de: <https://eprints.ucm.es/id/eprint/37722/1/T37231.pdf>

- Marí, R., Bo, R., y Climent, C. (2010). Propuesta de Análisis Fenomenológico de los Datos Obtenidos en la Entrevista. *Revista de Ciències de l'Educació*. Pp. (113-133). Recuperado de: <https://revistes.urv.cat/index.php/ute/article/view/643>
- Masís, R., (2011). Evolución histórica y conceptual de la discapacidad y el respaldo jurídico-político internacional: el paradigma de los derechos humanos y la accesibilidad Recuperado de: <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/8277/1/Evoluci%C3%B3n%20hist%C3%B3rica%20y%20conceptual%20de%20la%20discapacidad%20y%20el%20respaldo%20jur%C3%ADdico-pol%C3%ADtico%20internacional.pdf>
- Meza, E., García, S., Torres, A., Castillo, L., Sauri, S., Martínez, S. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 13(1). Pp. 28-31. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/473/47316103007.pdf>
- Miaja, M., y Moral, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología* 10(1). Pp. (109-130). Recuperado de: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41951>
- Neimeyer, R., (2007). Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo.
- Nomen, L. (2016). 50 técnicas psicoterapéuticas. Recuperado de: <https://clea.edu.mx/biblioteca/files/original/b26e69abdd7d7af0bd02055e41af5b52.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2021). Discapacidades. Recuperado de: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Otzen, T. y Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International journal of morphology*, 35(1), Pp. 227-232 Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf>

- Parra, K. (2017). Aplicación del Método Fenomenológico para comprender las reacciones emocionales de las familias con personas que presentan necesidades educativas especiales. *Revista de investigación* 41(91) Pp. (99-123). Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=376156277007>
- Payás, A., (2010). Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional.
- Ponce de León, M. (s.f.) Indefensión aprendida. Recuperado de: <http://www.prepa5.unam.mx/wwwP5/encuentroEvaluacion/mesa3/2.IndefensionAprendida.pdf>
- Rivadeneira, J., (2013). El funcionamiento familiar, los estilos parentales y el estímulo al desarrollo de la teoría de la mente: efectos en criaturas sordas y oyentes. Recuperado de: <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/117201/jrv1de1.pdf;sequence=1>
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit* 13(13). Pp. (71-78). Recuperado de: <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
- Santana, E., (2020). La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad para generar procesos inclusivos. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-109X2019000200012&lng=es&nrm=iso#:~:text=Los%20resultados%20permiten%20deducir%20que,medio%20de%20acciones%20de%20enfrentamiento%2C
- Schorn, M. (2013). Vínculos y discapacidad: al encuentro de la persona con déficit, sus padres y los docentes. Recuperado de: <https://lugareditorial.com.ar/descargas/libros/978-950-892-428-5.pdf>
- Soria, R., (2010). Tratamiento sistémico en problemas familiares. Análisis de caso. Recuperado de:

<https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol13num3/Vol13No3Art5.pdf>

Soto, M., Váldez L., Morales, D., y Velázquez, N. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación* 27 (2) Pp. 40-43. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2015/mf152b.pdf>

Toledo, G. (2017). La investigación cualitativa y el estudio de casos; una revisión teórica para su discusión. *Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Educación, Política y Valores*. Pp. (1-23). Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/345384804_La_investigacion_cualitativa_y_el_estudio_de_casos_una_revision_teorica_para_su_discusion/link/5fa53b66458515157befc398/download

Torres, A., (2013). La familia, estresores vitales y su correlación con el apoyo social. Recuperado de: https://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/handle/10651/20295/TD_adrianabe_renicetorresvalencia.pdf;jsessionid=634A5BD1C03849053B63B6C66251E9FC?sequence=2

Valois, C. (s.f.). Redes de apoyo psicosocial al duelo. Pp. (191-200). Recuperado de: https://www.academia.edu/29138457/Carmen_Valois_N%C3%BA%C3%B1ez_REDES_DE_APOYO_PSICOSOCIAL_AL_DUELO

Vedia, V., (2016). Duelo patológico Factores de riesgo y protección. Recuperado de: https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Duelo_patologico.pdf

Villavicencio, C., Romero, M., Criollo, M., Peñaloza, W., (2018). "Discapacidad y familia: desgaste emocional". Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/322815725_Discapacidad_y_familia_Desgaste_emocional/link/5a8654870f7e9b1a95487316/download

Zagaceta, M., (2015). Relaciones familiares y de amigos de cinco adolescentes embarazadas. Recuperado de:

<http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/58122/RELACIONES+FA+MILIARES+Y+DE+PARES+DE+CINCO...pdf?sequence=1>

Zárate, L., Fernández, M., y González, F. (2014). Ajuste parental ante la discapacidad de un hijo. Revista Electrónica de Psicología Iztacala. 17(1). Pp. (254-268). Recuperado de:

https://www.researchgate.net/publication/266616857_AJUSTE_PARENTAL_ANTE_LA_DISCAPACIDAD_DE_UN_HIJO/link/576041f808ae244d0370ca13/download

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA
SISTEMA DE UNIVERSIDAD ABIERTA Y EDUCACIÓN A DISTANCIA



LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Como parte de los requisitos de titulación, la alumna Aranza González De la Vega, quien se encuentra cursando el Módulo "Seminario de Titulación", correspondiente al 9º semestre de la Licenciatura en Psicología, Modalidad a distancia, en la Universidad Nacional Autónoma de México, debe redactar un Manuscrito Recepcional basado en una investigación con el tema elegido: "Proceso de duelo en padres de familia con hijos(as) con discapacidad". Para recabar la información que le permita desarrollar su investigación, es necesario que realice una entrevista.

La información que proporcione durante la entrevista, incluyendo lo recabado en cualquier grabación de audio, video o reporte escrito, será tratada con **estricta confidencialidad** y únicamente la Lic. Tulia Gertrudis Castro Albarrán, directora de manuscrito, y la alumna Aranza González De la Vega, No. Cuenta: 414112555, tendrán acceso a ella.

El Consentimiento Informado es el documento en el que usted autoriza su participación libre y voluntaria en esta investigación. Una vez que se le ha proporcionado información suficiente y pertinente sobre las actividades a realizar, y después de haber leído el presente documento, podrá decidir libremente si desea o no participar.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Yo, Adriana Torres Palamino manifiesto que:

- Se me ha brindado toda la información respecto a la actividad a realizar, así como los objetivos de la investigación.
- **Acepto participar**, libre y voluntariamente, en la **entrevista** que realizará la alumna Aranza González De la Vega, como parte de las actividades de su investigación, con la seguridad de que la información que proporcione será totalmente confidencial.
- Ante cualquier duda derivada de la investigación, puedo comunicarme con la Lic. Tulia Gertrudis Castro Albarrán, directora de manuscrito de la alumna Aranza González de la Vega, al correo tulia.castro@iztacala.unam.mx
- He leído y comprendido íntegramente este documento y en consecuencia acepto su contenido.

Adriana Torres Palamino
Adriana Torres P
Nombre y firma autógrafa de la participante

Aranza González De la Vega
Aranza González De la Vega
Nombre y firma autógrafa de la estudiante

Anexo 2. Entrevista (transcripción)

Nota: al ser una transcripción de la grabación en audio de la entrevista realizada, se buscó conservar lo más fielmente el diálogo entablado, es por ello que algunas de las respuestas dadas por la participante sean párrafos muy amplios que aparentemente no tienen signos de puntuación

Entrevistador: ¿me puedes decir tu nombre completo por favor?

Participante: Adriana Torres Palomino

Entrevistador: OK, ¿cuántos años tienes?

Participante: tengo yo 54 años

Entrevistador: OK ¿estado civil?

Participante: soltera, bueno soy viuda en realidad soy viuda

Entrevistador: y ¿último grado de estudios?

Participante: licenciatura

Entrevistador: OK y ahorita ¿a qué te dedicas?

Participante: me dedico exclusivamente al cuidado de Ani, Ani es una chica con parálisis cerebral, eh cuadriparésica, eh motora, tiene 24 años, eh no, obviamente no puede sostener una pluma, no puede comer ella sola, pues prácticamente es un bebé..., hay que ayudarle y apoyarla en todos sentidos

Entrevistador: ¿y Ani es hija única?

Participante: es hija única, si

Entrevistador: OK perfecto y ¿el embarazo fue planeado, deseado?

Participante: sí fue, pues deseado, planeado eh, como tal para esas fechas no pero bueno ya habíamos dejado de tomar los anticonceptivos para poder este, ya teníamos seis meses esperando, bueno dejando de tomar los anticonceptivos para poder este, esperar el embarazo, o sea como tal fecha así no, pero bueno ya habíamos pensado en tenerla

Entrevistador: OK y al momento que se entera que está embarazada qué pensamientos, qué emociones se le vinieron a la cabeza a ti y a tu esposo

Participante: eh, pues él como muy, como normal vamos, yo no vi alguna preocupación, creo que la preocupada era yo porque pues decía yo, chin a lo mejor no puedo con el paquete ¿no? El pensar en tener un bebé, que cambia la vida, en que, pues a lo mejor vas a tener que dejar de trabajar en algunos tiempos, al principio no sé, yo en ese entonces si ejercía mi carrera, que yo soy contador público entonces pues viene esto a la mente ¿no? decir chin, ¿cómo le voy a hacer? Este, me espero unos seis meses, un año, este, los gastos que teníamos, estábamos en ese momento construyendo la segunda planta de la casa, entonces pues si todo eso te viene a la mente, pero bueno, pues contentos al final de cuentas porque pues era, era lo que habíamos esperado ¿no? Y yo creo que en ese sentido yo, creo que era la que yo estaba más preocupada en ese sentido ¿no?

Entrevistador: y cuando igual, este, te enteraste de que estabas embarazada ¿cómo imaginabas que iba a ser tu hija?, este, ¿qué expectativas tenías o cómo platicabas esta parte?

Participante: pues fíjate que esa parte, pues este, mmm, yo creo, pienso yo que como cualquier papá o mamá ¿no? Este, empezaba yo a pensar, decir bueno si es niña pues va a clases de natación, a ballet, ya sabes no? gimnasia, en qué escuela, piensas en qué escuela, empiezas a visualizar qué preescolar, de las que aquí había, en donde nosotros vivíamos, este que pudiera gustarle, en un momento pensé, este, Alejandro era entrenador de natación, maestro de educación física entonces, él se dedicó exclusivamente a la natación, entonces igual te viene a la mente, a lo mejor una extraordinaria nadadora, muchas expectativas no?, en ese

sentido. Creo que fíjate que, mmm, como que nunca la visualicé emm, qué carrera pudiera tener, sino simplemente me enfoqué más, bueno, lo digo porque me pegó muchísimo cuando todo esto pasa porque decía bueno, gimnasia, natación, todo esto es motor, entonces pues idealizas ¿no? y pues estábamos muy contentos, muy felices.

Entrevistador: y cómo, ¿cómo fue tu embarazo?

Participante: el embarazo fue extraordinariamente bien, yo no ascos, no tuve mareos, eh, pues ninguna situación compleja, el, Ani nace el 29 de diciembre del 96, por fecha de regla yo cumplía después del 6 o 7 de cada mes o sea yo debí de haber cumplido los 9 meses en enero del 97 pero eh, obviamente yo visito, hacía mis consultas al gineco, cada mes, cada mes, cada mes, entonces, fui en diciembre porque se avecinaban las dos últimas semanas que prácticamente todo mundo sale, entonces no recuerdo la fecha exacta, eh, si fue la primera semana o la segunda semana de diciembre, fui y me dice el doctor, ¿sabes qué?, todo va extraordinario, vamos a hacerte ya los estudios preoperatorios eh, me había dicho que iba a ser cesárea, porque era primeriza, entonces este todo venía bien, la bebé no venía muy grande, o sea venía todo así como para este, parto normal pero él me dijo que por ser primeriza recomendaba cesárea. Entonces, la planeamos, me dijo, así me comentó él pasamos las dos semanas y la planeamos la primera semana de, pasando las fiestas prácticamente, 2, 3 de enero, así quedó. Me hago yo unos estudios en, en diciembre, de sangre, preoperatorios, un ultrasonido, cada mes me hacía el ultrasonido, pero el último, en diciembre, me dice el del ultrasonido, que la placenta venía ya, no recuerdo si me dijo muy calcificada o calcificada, que realmente no me convendría esperar, yo considero, me dijo claro, yo soy el del ultrasonido, yo considero que no deberías de esperar por la situación de la placenta, no va a poder manejar las contracciones que hace una placenta o un trabajo de de de, pues lo que es en conjunto la matriz, placenta y demás, el parto, no lo va a aguantar, no tiene ya fuerza para poder hacer ese trabajo, dice, yo consideraría que hicieran la cesárea lo más pronto posible, así me dijo. Todo eso lo anotó en una hoja que me entregó, yo fui con él, obviamente no fue así como de o sea hoy ya,

ya, no?, no fue como de, de, de urgencia vamos? yo así lo tomé, que no fue como urgente esta semana, sino que no podría esperar, o sea tenía prácticamente 8 meses, entonces pues bueno dije yo en un mes, fui con el doctor, el gineco obviamente con toda la confianza que debes de tenerle a tu médico, y le dije, verbalmente le comenté esto y me dijo “vamos a verlo” vio los estudios y me dijo, mira, toda mujer a estas fechas está así la placenta, no pasa nada, no eres hipertensa, no te has hinchado, o sea hay muchos factores que nos dicen, que no hay ninguna situación de riesgo, más sin embargo, vámonos a irnos a enero, o sea yo digo que pases las fiestas tranquila, sin problemas y hagamos la cesárea en la primera semana de enero, pero, si llegases a tener alguna complicación, sangrado, se te reventó la fuente, etc, presión alta, alguna situación, lo reportamos al primer o sea luego, luego, así se quedó. El 29 de diciembre bueno, el 28 de diciembre que fue un sábado como por las 6, 7 de la tarde, este, empecé a sentir como un dolorcito aquí arriba no tuve sangrado no tuve algún flujo o agua, nada, nada, nada, todo normal. Le hablé por teléfono al doctor y le dije doctor tengo un dolor y se me pone el estómago como muy duro, es normal, tienes sangrado tienes este se reventó la fuente algún flujo algún moco me dijo, nada, es normal, son los primeros este, acomodamientos del bebé, está bien. En la madrugada, me despertó un, como si hubiese acabado de correr, así el corazón, ninguna molestia más, ninguna, más que fui al baño, normalmente no enciendo la luz, la encendí no sé por qué, estaba del color de tu blusa y dije “oh” y unas ojeras o sea como si alguien me hubiese golpeado, entonces cuando me toco así, me veo y las uñas aquí a la mitad estaban moradas pero no sentía ninguna otra cosa más que me dio sensación de pujo, no me dio ni ninguna contracción, o algún dolor vaginal, nada nada. Entonces, le hablé a mi esposo, lo desperté y le dije “sabes qué, mira cómo estoy”, me dice “qué bárbara, ¿o sea qué te pasa?”, le digo no sé, yo referí un dolor aquí pero no sé, vámonos. Le hablé al doctor, nosotros vivíamos ya aquí en Tejada, al San José, o sea, es muy corta y eran como las 2, 3 de la mañana, más, menos. Entonces me lleva, para esto yo en el camino le hablé al doctor y me dijo “sabes qué, vete a urgencias, le dices a la señorita que te ponga...” ya no recuerdo, pero, un suero como para esperar, fíjate, como para esperar a que el llegara y checara si yo tenía

dilatación, etc. Pero cuando llegues ahí a la recepción me marcas para que le pases el teléfono a la señorita, así fue, no sé qué hablarían con él, este, entré, obviamente me pusieron mi suerito, un suerito, me hicieron aseo, me prepararon, bueno yo no sé, como es la única hija que tengo, yo no sé si normalmente así hagan, me hicieron aseo, me rasuraron y ahí me quedé. Obviamente, mi esposo se quedó afuera, porque no estaba yo en una habitación sino como en la sala de urgencias, una cosa así. Entonces, eee, ya no aguantaba el dolor, ahí si ya me daba dolor, pero ya era el dolor en todo el estómago, antes me dolía aquí, pero ya era todo el estómago, me dolía, ya no sabía, quería pararme, obviamente no podía por el suero, estaba yo sola, intenté pararme porque les decía que ya no aguantaba, y me decían “está muy nerviosa, es normal, es normal”, es que me siento muy mal, háblenle a mi esposo. Entonces entra él y le digo “sabes qué me siento muy mal, mejor vámonos, porque no llegaba el doctor, yo no supe cuánto tiempo era, o sea en realidad no supe, pero de que me sentía yo muy mal, me sentía yo muy mal. Entonces, este, no sé cuánto tiempo pasaría más, Alejandro salió, no sé decirte qué fue lo que pasó, si pidió hablar, pidió otro doctor, no sé. Llegó un doctor, yo creo que, no sé si era gineco o pediatra, uso como un eee, conito como de esos de agua, pero era como de aluminio y me lo puso en el estómago. Entonces me dice, “¿sientes al bebé?” le digo es que no sé qué siento, me duele todo el estómago o sea no, así como para decir los movimientos, no ya no podía decirlo porque me dolía muchísimo. Voltea y le dice a la enfermera algo y salió corriendo, entonces este, llega el ginecólogo y me dice “Adriana ¿cómo estás?” le digo, muy mal me siento muy mal, muy mal. El doctor le vuelve a decir “no la escucho”, así le dijo, “no la escucho”, obviamente pues no se necesita mucho para poder entender cosas ¿verdad?, y le dice, “ya le pusiste la...” como anestesia supongo yo, ¿epidural?, no sé algo así, dice sí pero no ha hecho efecto, necesito, “urge abrir”, así le dijo “urge abrir”, “espera, espera, todavía no”, dice “es que no puedo esperar más”. Hace la cesárea, no me hizo la cesárea, normalmente así estaba planeada, la del dichoso bikini, fue del ombligo hacia abajo, en ese momento, mi esposo estaba, o sea a qué hora pasó, cómo fue, no supe a qué hora me sacaron del, del, pues de esa como salita a la, al quirófano, no sé decirte, obviamente, hasta después me enteré que Ani nació como a las 6 de

la mañana, o sea que estuve yo 3 horas ahí, no llegó el médico, para variar te digo era sábado, o sea el 29 ya era domingo, no había ni un alma en el hospital más que disque los de urgencias. Entonces, en cuanto abren, yo no lo sé, pero mi esposo se puso muy mal, muy mal, yo lo único que te puedo decir es que gritaban, las enfermeras, el doctor, lo único que decía, es que “necesito la sangre, qué tipo de sangre es”, o sea se hizo un caos ahí en la cirugía, se hizo un caos. No llegaba la sangre, yo me sentía terriblemente mal, me iba y regresaba, recuerdo que el doctor me preguntaba “¿cómo te sientes?, ¿cómo te sientes?” y entreabría los ojos y lo único que recuerdo es que preguntaba por mi niña, ya sabía que era una niña, ya sabía que se iba a llamar Ani y le decía “mi hija” porque normalmente en todas las películas y toda la vida, se supone que te enseñan a tu bebé, yo nunca la vi. Entonces este, era lo único que podía decir cuando regresaba, porque hay momentos en que pues yo creo que no sé si me desmayaba o me perdía. El “pi, pi”, del corazón, hubo ocasiones en que yo lo escuché que se, así “piiiiiiii...”, mi esposo gritaba, es que está muy grave, le decía, está muy grave dice, no llega la sangre, no hay sangre de su tipo en el banco, ahí en el hospital, hay que mandarla traer. Empecé a temblar, a temblar, lo recuerdo, o sea no era de que así tienes “trrr, trr” era incontrolable, o sea empezaba a temblar, temblar, me pusieron unas como, como de alum..., como de este, eran sábanas, tenían como aluminio, eléctricas, me las pusieron en el cuerpo. El doctor me levantó la mano porque en una de esas abrí los ojos, recuerdo el círculo ese, la lámpara, entonces me levantó mi mano y yo volteé, toda la uña la tenía negra, toda la tenía negra. Entonces, este pues no podía aa.. razonar más o sea no me daba mi cerebro para más, o sea no. Entonces, me perdí, se acabó, desperté cuando me estaban sacando de, me estaban llevando del pasillo al elevador, cuando meten la camilla, pega en el, en el pues... en el marco del elevador, entonces cuando abro los ojos la verdad no estaba yo consciente ni de lo que me había pasado ni de lo que le había pasado a Ani. Duré yo tres días ahí, pues muy grave, por qué pues por la pérdida de sangre, ¿qué fue lo que pasó? se desprende la placenta, al desprenderse la placenta hay un sangrado. Cuando abren, eso lo sé por mi esposo, cuando abrió, dice que era como una fuente de sangre, todo aquello se llenó de sangre, todo mundo patinaba por mi sangre. No

había manera, había perdido yo tanta sangre que ese iba a ser el motivo, ese fue el motivo de que me pusieran tantas plaquetas y sangre, porque yo la había perdido. No dejaba de sangrar, eemmm tomaron la decisión de ponerme sangre y no sacarme la matriz porque era la que estaba sangrando, eee si no hubiese parado la hemorragia, probablemente me hubiera muerto o hubiesen tomado la decisión de sacarme la matriz, ¿verdad? Afortunadamente, gracias a Dios, la matriz paró, eso fue con mi caso. De Ani iba y venía, iba y venía, no alcanzaba a comprender lo que había pasado esto no me lo platicó mi esposo pronto ni el doctor, nada más oía cuchicheos cuando me ponían la sangre, hasta incluso sudaba, me regresaba el color y era como cuando podía organizar un poco mis ideas y mi niña quiero ver a mi niña y todo mundo se cuchicheaba, entonces, yo decía, ¿qué está pasando? Bueno, duré tres días, a la niña, mi esposo decide sacarla del hospital porque tengo un primo que es pediatra, en ese entonces había salido de Querétaro, regresó el lunes, no sé el lunes, va y checa a Ani y se da cuenta que no tiene los aparatos que se suponía que debía de haber tenido ¿sí? Estaba cianótica, mi esposo era morenito, pensaron que era morena, no, no era morena, estaba morada, estaba cianótica porque no tenía el oxígeno ni la incubadora necesaria, pero todavía yo ahí no tenía más visión más que pues quería verla. Entonces en esos tres días me estabilizaron, me pusieron sangre, ee la pasé muy mal después del hospital porque salí y... como a Ani se la llevaron al hospital general, en aquellos entonces se llamaba el Materno Infantil. Yo salgo, me voy a mi casa y la niña no, la niña se quedó por qué, porque sangró su cerebro, se le hizo un... por la falta de oxígeno, por la hipoxia, se le hizo un este soplo en el corazón, los intestinos se inflamaron o sea era una situación muy muy compleja con ella. Entonces, este pues yo literal, no, no, no carburaba vamos, a qué estábamos pasando ahora ¿no?, o sea, afortunadamente yo ya estaba bien, estaba hinchadísima, hinchadísima, no, no, era una cosa espantosa, que fue por todas las sustancias que yo perdí, todas las cosas que me metieron, bueno, etc. Entonces, estaba yo tomando medicamentos para producir más sangre, porque pues estaba yo ceros, tan débil. Entonces, Ani estuvo en el hospital, yo le mandaba la leche con el tiraleche, mi esposo me ponía unas compresas con agua caliente, me sacaba la leche con el tiraleche, la mandaba, le

ponía, todo con la ilusión, de verla, ¿no?, de que ya pudiera estar conmigo. A la mente no me venía nada de esto, o sea no sabía, en alguna ocasión, en mi vida, llegué a ver chicos o chicas con alguna discapacidad, incluso, no, no sé, no recuerdo haber visto algún chico con parálisis cerebral, creo que lo que más me venía a la cabeza era un Down, pero no alcanzaba a comprenderlo. Entonces, mi hermana estaba embarazada y su bebé nació el 5 de diciembre, y Ani el 29, ella ya estaba en la casa de mi mamá, y yo llego, entonces, ellos ya sabían, mi hermana le corría, haz de cuenta que yo estaba aquí en la salita, este pues, sola porque Ani todavía no estaba, y de repente este salía ella con su bebé a la sala, salía de la recámara y le decía “ay mira, tu bebé esto, el otro, ¿me lo prestas?” lo cargaba y le decía “ay ya cuando llegue Ani” y yo sentía que apenas quería cruzar palabra conmigo, decía por qué le corre o sea, y todos, todos, corrían, mi mamá, mis hermanas, y yo decía “algo pasa” y mi esposo decía “ya, está bien, no te preocupes por ella, está bien” o sea era muy cortante. Sale Ani, no sé decirte si a los quince días, o al mes, ya no lo recuerdo bien, mi esposo fue por ella, lo que sí sé es que le dijeron que la niña está muy deprimida, necesita que pudiera ir su mamá, su mamá no puede ir por qué porque está tan débil, no tiene permiso de ir en silla de ruedas, o sea, nada, ¿quién convivía con ella?, no pues precisamente mi hermana la que estaba embarazada, Paty, Paty fue. Regresó llore y llore y yo decía “¿qué pasa?, ¿qué pasa?” total, para no hacerte el cuento más largo, le dije a mi hermano, tengo un solo hermano, “sabes qué, no me mientas dime la verdad, ¿qué está pasando?” “¿nadie te lo ha dicho?” “no”, “es que Ani está enferma, bueno no enferma, lo que pasa es que dicen que su cerebro sangró, probablemente esté ciega, tenga un retraso mental o se te muera pronto”. Pues bueno, a raíz de ahí, vinieron todo ese tipo de emociones, de dolor, de ¿qué voy a hacer?, en realidad, te digo, no sabía si iba a poder, o sea, te, te planteas el decir, bueno ahora tus miedos se fueron en el sentido de que si trabajas, que si no trabajas, que si etc., ahora me enfrentaba a algo nuevo. No sabía qué hacer, a dónde dirigirme, entonces, mi esposo como vivió esa situación dentro de, de la, de la sala, de, de, del quirófano, estaba muy lastimado en el sentido que él, pues él me vio como morirme, en ese sentido, entonces, él no quería saber cómo que mucho de la niña porque sabía que se iba a morir, bueno por todo lo que le

habían dicho que estaba tan grave. Entonces, yo no, yo tenía otro concepto de eso, porque pues yo no lo había vivido, aunque estaba ahí, no me percaté de todo eso que pasó y él cómo que no tenía muchas esperanzas de que Ani ya saliera y yo al revés, yo tenía muchas esperanzas en que podía hacerlo. Entonces, cuando me la traen, fue muy difícil por qué, porque bueno verás, cuando me lo dijeron me sentí tan mal, dije qué voy a hacer, a dónde voy a ir, cómo le voy a hacer. Cuando me la entregan, yo no lo creía, por qué porque la veía exactamente igual que Chava, Chava es mi sobrino el que nació el 5 de diciembre. Su cabeza, obviamente, no la sostenía, ¿verdad? se le iba para atrás, o sea los ojitos, hacía bizcos, mi sobrino igual, o sea era lo mismo. Había de diferencia 24 días, de nacidos, entre uno y otro, entonces yo no creía, yo decía no, o sea a lo mejor si dijeron, pero, pero pues yo lo veía igual, no pasa nada ¿no? Obviamente despuntó Chava y empezaron los problemas, tanto míos como con mi esposo, por qué, porque Ale, tuvo una hermana, eee, ellos eran 7, la hermana creo que era la cuarta. En el Seguro Social cuando nació, se les cayó, entonces tuvo un problema, sí se le abrió la cabeza, ahí fue diferente, pero su hermana, nunca caminó, nunca articuló, nada, nada, siempre la tuvieron como, pues como un bebe en una mega cuna, porque ella murió como cuando ella tendría a lo mejor unos 35 años. Entonces, Ale como que, en ese sentido, además Ale me llevaba a mí 10 años, Ani nació cuando yo tenía 25, él tenía 35. Entonces, yo ya no conocí a su hermana, ya había muerto, entonces cuando, cuando pasa esto como que él ya tenía esa experiencia y yo no la tenía, ¿verdad? yo quería, ir, bueno si hubiese podido ir, me hubiera ido hasta China a buscar alguna situación, esos fueron los problemas cuando, entre Ale y yo cuando Ani nace. Porque yo, me decían acupuntura, terapia “x, y, z” yo iba, en este sentido empezaron los problemas, una lucha de que es que entiende, no se va a componer, yo “que sí, es que mira, es que me dijo, Juan, Pedro...” o sea a lo que yo iba, me decía. Eso me dolió mucho también, porque tú vas con la expectativa de pues de que buscar algo para tu hija, obviamente buscas la cura, buscas que sea normal, que se haga normal, que pueda caminar, todo el mundo me decía, cuando me la entregan me dicen, quiérala mucho, no sabemos si le va a durar 6 meses, 1 año, 2 años, 3 años, no sabemos si está ciega, si está sorda, si tiene un retraso mental.

Entrevistador: ¿eso quién te lo dijo?

Participante: los médicos

Entrevistador: los médicos dijeron eso ¿y para ese entonces, eee, era el mismo ginecólogo o ya todo era en el otro hospital?

Participante: Todo fue en el otro hospital. El ginecólogo que recibió a la niña, junto con el pediatra, el anestesiólogo, al año, primero me cae el veinte, bueno yo creo que no me caía bien el veinte de lo que me estaba pasando, había problemas ya entre Alejandro y yo, la niña no dormía, o sea empezó a haber problemas en ese sentido. Ale se levantaba muy temprano a trabajar, entraba a las 6 de la mañana al seguro social, salía a las 2 de la tarde, yo estaba hecha una loca, porque Ani no dormía, ee, lloraba y lloraba y lloraba, era todo un arco hacia atrás, hacia atrás, no había manera de sentarla, o sea era una cosa desgastante, desgastante. Entonces, al año mi papá me dice “esta situación no la vas a solventar ni tú ni Alejandro, necesitas iniciar una demanda”. Yo todavía no pasaba ni el duelo, ni iniciaba el duelo porque apenas estaba iniciando, cuando pues mi papá, yo digo que fue como obligación, porque yo no tenía ganas de hacerla, no tenía ni la madurez física ni emocional, primero de lo que estaba pasando, de lo que estaba enfrentándome, de lo que Ani tenía. Nadie me decía todavía a ciencia cierta en qué estaba mal su cerebro, por qué porque era tan pequeño que solamente pues no sé si en ese entonces, o fui yo la que no sabía, o no me decían, no se podía determinar bien qué era lo que tenía.

Entrevistador: sí, o sea no te dieron un diagnóstico

Participante: aja, diagnóstico, más que un sufrimiento fetal, que estuvo muerta, no sabemos cuánto tiempo dentro de tu vientre porque eso era lo que me decían, cuánto tiempo en tu vientre estuvo ella mal, sin oxígeno. Sale, nace, sale de tu vientre muerta, literalmente muerta. Le dan no sé si le pusieron algunos medicamentos, la sacan del paro, tardó para salir del paro. Sale del paro, dura un minuto o dos y vuelve a caer en paro, vuelve a pasar lo mismo y vuelve a caer en

paro, o sea, no tenía buen pronóstico. En primera estuvo muerta, no sabían cuánto tiempo, entonces, no podían determinar el diagnóstico, o sea qué podía pasar. Entonces, este, pues iniciamos en esta aventura porque no, no, no sabíamos, te digo Ale yo creo que tenía más idea de lo que podía pasar o lo que iba, lo que iba, el pronóstico de Ani, vamos, yo no lo sabía. Cuando me dicen esto..., la negación, viene la negación, no, no, no, no, iba con un terapeuta y me decía sabes qué, obviamente la niña tenía muchos reflejos de nacimiento, y yo recuerdo que la paraba de bebecita y hacía como la marcha y decía pues tiene la marcha o sea, no puede sostener, la cabecita yo creo que, como dos años, en controlarla, siempre se le iba hacia atrás o hacia adelante, las manitas siempre las tuvo hacia atrás, las piernitas totalmente cruzadas y el patrón del tono hacia atrás, hacia atrás, era o sea una curvatura así impresionante. Por lo mismo, lloraba todo el tiempo, yo no dormía, no hacía la comida, no hacía nada, o sea, en este sentido empezamos a tener muchas dificultades Ale y yo. Vienen las económicas, por qué, porque me dediqué a buscar opciones, mientras más chica mejor, mientras más bebés mejor, un terapeuta, herbolaria, etc., etc., etc.,

Entonces, pues empezamos a distanciarnos Ale y yo en ese sentido, él a trabajar y yo a dedicarme a gastarme el dinero e ir con la niña a todos los lados que yo pudiera y lo único que me decía era “Adriana, te vas a caer de la nube donde andas, Ani no se va a mejorar, entiéndelo, Ani no va a lograr hacer nada” porque bueno él tenía la experiencia de su hermana, no hablaba, no comía...

Entrevistador: sí era totalmente dependiente

Participante: exacto, bueno y yo necia, bueno yo digo que necia porque pues duro y duro y duro. Desde los 6 meses hasta la fecha me dediqué a buscar opciones, claro siento que me perdí mucho tiempo, eee, momentos con Ale, momentos con ella porque no la disfruté, era obsesión, una terapia, otra terapia, otra terapia, iba 3-4 veces al día, de lunes a sábado o sea era una locura, de verdad una locura. No la disfruté mucho de bebé, hubo unas terapias que tomé, la famosa Bobath creo, no, no fue el Bobath, espérame, es la alemana, también batallé y sufrí muchísimo y Ani y yo nos, nos, creo que me odiaba en ese momento, Vojta, es una terapia,

demasiado agresiva, pero yo no coordinaba, no veía más que mi objetivo, cuál era el objetivo que se sentara, que comiera, pues que llegara a hacer lo que Chavita hacía ¿sí?, que era el niño más pegado a su edad. Entonces, este pues bueno, mmm, sí me dolió mucho, me dolió mucho, quizás la aceptación, no fue, no fue tanto la aceptación como, mmm, por qué a mí, más bien por qué a Ani, si yo decía, volteé hacia arriba, hacia el cielo, y le dije a Dios, que qué se traía (llorando) porque pues decía, yo, soy católica y decía yo bueno si te debo algo, si yo hice algo malo, se me hace injusto que la pague alguien que no hizo nada, volteé al cielo (llorando) y le dije, pero bueno, ahora lo entiendo, no era Dios, era, si lo veo que es una tarea fuerte, y más ahora que no está Ale (llorando) ¿no?, la acepto, la acepto la tarea, me ha dado muchas satisfacciones también, he aprendido mucho más, yo, que ella, que yo le aporte a ella, pero este, es pues es una experiencia bonita, a lo largo de 24 años, la verdad.

Entrevistador: difícil pero también tiene sus satisfacciones, y ¿en cuanto a lo que me comentabas sobre tu papá, de la demanda, este, en ese momento lo platicaste con tu esposo?

Participante: Sí, Ale siempre dijo que no, que no y que no, por qué, porque Ale nunca vio la situación económica, en realidad, es, es un gasto muy muy fuerte por qué porque es neurólogo, este traumatólogo, terapias, eee, o sea muchísimas cosas este el de los ojos porque usó lentes, nunca la operé, ni de los ojos, ni obviamente sus manos. Yo me dedicaba exclusivamente a llevar a Ani a todos los médicos y Ale aportaba el dinero, trabajaba, trabajaba, trabajaba, todo el día trabajaba. Entonces, me decía a mí, tú decides, yo ya te dije que no, pero si eso es lo que tú quieres hacer, va, no pues le decía, necesito para órtesis, necesito para terapias, necesito para pagar el, la llevaba a un gimnasio para estimulación temprana, bueno, era todo. Entonces, me decía tú decides, si la quieres operar, es tu decisión, yo no conozco de esto ni tampoco quiero, vamos, no sé te digo no sé, él su situación de su duelo no sé cómo lo vivió porque él me decía, yo no quiero saber de esto, tú decídelo si la quieres operar, opérala, sino no la operes, si la quieres llevar aquí, llévala, sino tampoco. Entonces, él se separó en el sentido de que puro trabajo,

trabajo, trabajo, trabajo, y yo a llevarla a todos lados a terapia y ya nada más llegaba sabes qué el del estrabismo me dice que hay que operarla y ya platicué con Martha la terapeuta y me dice que no que porque etc., o sea, igual a Estados Unidos para lo de las caderas pues obviamente tiene luxadas ambas caderas, no tiene la cabeza del fémur ni el acetábulo, total, me dijo también que no, mientras ella no controlara el trono, no había manera de operarla, o sea dice para qué la operas, entonces, total, todo eso, yo lo hacía y él se dedicaba a trabajar.

Entrevistador: ¿y en cuánto a la relación de Alejandro con Ani, o sea los momentos que estaba en casa si este convivía con Ani?

Participante: Sí, por ejemplo, los sábados y domingos pues nos íbamos a comer, salíamos, jugaba, le encanta la música le ponía la música, le compraba desde los audífonos, en aquellos entonces creo que era, ya no recuerdo bien si era el display y luego le compró esas como computadoritas, pero no, esas como se me fue el nombre, como para ver películas

Entrevistador: ¿mmm VHS?

Participante: sí pero portátil,

Entrevistador: Ok,ok, no recuerdo

Participante: sí yo tampoco recuerdo, incluso la tiene todavía, y luego pues ya fue el ipad y cosas, así como fue avanzando y le ponía sus audífonos, se le caían le conseguía otros, le encantaba bailar, bailaban juntos, o sea, si si, o sea, en ese sentido, nada, nada, no hubo un rechazo, que si me tocó a lo largo de estos años que había papás que tomaban y les echaban la culpa a las esposas, y las señoras descuidaban a los otros hijos, no nosotros, pues bueno al final de cuentas, éramos tres. Incluso me tocó el tema de decirme “Oye Adriana, vamos a tener otro bebé”, es “¿vamos a tener otro bebé? era pregunta y yo contesté que no, por qué porque yo le decía que yo no iba a poder tener tiempo para ella y a mí se me hacía egoísta traer otro bebé y descuidar a Ani en lo que yo, porque no sé ahora si iba a ser igual el embarazo, o el miedo a tener otra situación semejante, yo le dije que no, le dije y

si todo estuviera normal, se me hace pues se me hace mal o sea no, no disfrutar o sea ir al kínder y Ani dónde la dejo porque toda mi vida la he cargado, toda mi vida la he cargado, entonces yo decía cómo voy a cargar a dos bebés, cómo voy a cuidar a dos bebés, entonces decía no y él nunca me dijo sabes qué Adriana, me dijo está bien, si tú quieres eso y eso te hace sentir feliz, va y así fue.

Entrevistador: y en esta cuestión de sentimientos de culpa, ¿en algún momento tuviste esos sentimientos de culpa hacia tu esposo, hacia Dios?

Participante: él hacia mí y yo hacia Dios, por qué porque Ale me había dicho que este, que yo tenía seguro social, eso me reclamaba Ale que por qué yo había decidido irme a un particular si teníamos el seguro social. Él decía que si yo me hubiera ido al seguro social no hubiera pasado esto ¿verdad? y pues yo, yo no lo creía así, yo más bien si volteaba al cielo y decía “te pasaste señor, o sea, en buena onda, te pasaste, porque si yo fui mala alguna vez o yo debo algo, pues se me hace injusto que la pague la niña” o sea eso era lo que le decía a Dios ¿verdad? No sé, sí me duró un tiempo, o sea sí me duró un tiempo no sé, yo lloraba y lloraba ya nada más me decía “no llores, no llores” me dice “yo siento que te vas a poner peor cuando te des cuenta de que esto no va a cambiar” te digo, mucho muy maduro él, te digo son 10 años de diferencia y con la experiencia de que él había tenido una hermana.

Entrevistador: y el diagnóstico, me comentas que al principio no se los dijeron como tal, fue hasta después, ¿en qué momento fue que ya los médicos se sentaron y les explicaron el diagnóstico o les dieron exactamente pues el diagnóstico de Ani?

Participante: yo creo que fue como, como al año, año y medio, que ya viene, “Parálisis cerebral motora cuadriparesica” los cuatro miembros están afectados. Hasta ese momento, no se podía diagnosticar alguna otra cosa más, por ejemplo, si me entendía, ella habló a los 6 meses, me decía “mamá” y empezaba “mmm, mmm” y yo si le decía “no me digas mmmm, se llama agua”, obviamente no tiene un lenguaje fluido porque lo sabemos, pero todo habla. Entonces, en ese sentido pues no, no me podían decir que tuviera algún retraso, aunque a lo largo de la vida

este, hemos intentado hacer, este, ya no recuerdo ahorita, porque ha estado en terapia de lenguaje, terapia física, terapia ocupacional, bueno ya sabes, natación, equitación, no es equitación bueno es con el caballo, la llevé a terapia con los delfines, bueno, ya sabrás, es una, caminar y caminar y caminar y Ale pues era lo único que me decía.

Entrevistador: entonces, cuando les dieron el diagnóstico, ¿se quedaron con ese diagnóstico o fueron con otros especialistas porque pensaron que podía haber un error o algo así? o sea aparte de todos los especialistas que viste en cuestión de terapia, equitación, todo esto, ¿fueron con otros médicos? por esta idea de a lo mejor no creer que tuviera ese diagnóstico como para pedir otra opinión, ¿o se quedaron con ese?

Participante: no, me quedé con esa.

Entrevistador: y los pronósticos, ¿qué pronósticos les dieron?

Participante: los pronósticos eran dependiendo de, de, de la persona, por ejemplo, un terapeuta me dijo, “yo no la veo tan mal, yo creo que si nos dedicamos...” aquí viene la locura “si nos dedicamos, terapia de 7 días, 6 a la semana, Ani sale en 1 año, tú regresas a trabajar” o sea, vino ese castillo, esa obsesión mía, dije yo, un año no es nada, o sea dije 1 año no es nada y le meto, pero si... por donde sea a Ani. Entonces, aquí viene esa obsesión conmigo, y te das cuenta que al año, no pasó nada ¿verdad? nada, nada, nada, entonces, este, pues ahí venía otra vez ese dolor esa frustración y Ale pues era muy tranquilo, me decía “es que ya te dije, y así va a pasar, acepta” y le dije es que no es que no acepte es que me niego a que Ani no pueda hacer algo más ¿verdad? y bueno todas esas expectativas y tristezas que se vinieron a la mente, olvida natación, olvida el atletismo, olvida la gimnasia, olvida todo eso. Entonces ya la prioridad, ya, bueno ya dejaste las escuelas, ya viste que, pues una escuela regular no va a poder, ese tipo de ilusiones o de cosas que habías pensado, olvídalo, entonces me enfoqué en otras cosas ¿verdad? Pero si este, me alentaba a mí que había muchas cosas que al parecer no hablaba, pero si las entendía, si, de cierta manera, y a veces hacía tantas cosas que a veces me

sorprende, me sorprende mucho. No hace tanto, en alguna ocasión, vi un video, viene un accidente, al parecer al final se mueren no, pero yo de repente no veía tanto el video sino lo que decía la canción, y me dice Ani, “mamá se murió su mamá y la niña” entonces me hizo así como, a ver espera un momento ¿cómo sabes eso? “mira, se enoja” o sea fíjate la temática porque no, no hay muchas palabras para decir, bueno en el video para que se discutieran sino, por los hechos que ella veía, ella se sale, le hablan por teléfono al chavo, creo que es una muchacha, ella lo ve, se sale con la niña, se sube a un carro, se va como loca, choca, etc ¿no?, y yo digo pues no hay muchos elementos para decir que se enojaron ¿no?, pero todo eso lo captó, lo interpretó y me dijo, y dije “oh lista”. En otra ocasión, “mamá huele feo mi mano” ah caray a ver, y pues ya, le dije pues, es el fierro es que te la pasas agarrando aquí la silla, ahorita te lavo las manos, se las estaba lavando y me dice “no mamá a fierro no” ¿a no?, entonces a qué, dice “es a sangre” ah le digo claro, claro que es a sangre, ya le expliqué que la sangre tiene hierro y el hierro huele a esto por eso dice es que es sangre, entonces le digo yo, woow, cosas que a lo mejor yo no las hilo de esa forma ¿no? porque tengo otra concepción de las cosas u otro concepto, otra, pues si a llegar al conocimiento de otra manera que ella lo llega. Pero bueno, este, sí, si ha sido.

Entrevistador: en cuestión de tu familia, ellos me comentabas que ellos se enteraron antes de que tú ¿no?, de que... pues había tenido sufrimiento fetal y que estaba sucediendo todo esto, ¿cómo lo tomaron ellos? tu familia, tus papás, tus hermanos

Participantes: pues en primera pues bueno se entristecen mucho, y creo que aquí viene el no querer decir para no hacerte sentirte mal, no creo que lo hayan hecho de mala manera o de mala, sino fue por no querer verme a mí sufrir. Yo creo que nos enfrentamos toda la familia a algo que digo, aparentemente conoces, o sea lo ves, dices ya “es un chico con down, una niña o un niño con parálisis cerebral” porque mira “hay con silla, hay con bastones, etc.” pero creo yo que nunca nos, nunca nos habíamos enfrentado a esto y yo pienso que ninguno de los padres que tenemos algún chico con alguna discapacidad, la vemos como de afuera, desde lejos, cuando estás ahí entonces es cuando, en mi caso fue cuando empecé a

investigar, empecé a ver, empecé a platicar, este, a buscar opciones, a darme cuenta de verdad, de verdad, qué era lo que es una parálisis cerebral, me enteré que no puedes modificar una parálisis cerebral que hay muerte neuronal, o sea todas esas cosas que no las conocía en realidad.

Entrevistador: y en este proceso los primeros años, toda esta etapa ¿si tuviste como esta red de apoyo, de amigos, de tus hermanos, de tus papás que estuvieran ahí para apoyarte a afrontar todo esto?

Participante: sí, sí.

Entrevistador: ¿tus papás también estuvieron todo el tiempo contigo, hermanos, amigos?

Participante: sí, fíjate que lo veo, ahorita que lo platicas, o sea si estuvieron conmigo, pero en realidad yo nunca pensé, o más bien nunca me dijeron y nunca pregunté si realmente ellos veían la situación como Ale, de que ya está y no va a cambiar. No sé si algunos me alentaban, así como de que pues es que qué le digo ¿no? pues que le eche ganas, que la lleve, que vaya, ¿verdad? No recuerdo ahorita, pero creo que fue una amiga que de, de tener un hijo con parálisis cerebral, me decía “ya para, o sea ya para, ¿a dónde vas?” yo desde las 7 de la mañana estaba en el CAM haciendo ejercicio, salía a las 10, iba a loncheaba algo y a las 12 me iba a la gimnasia cerebral, este a las 4 ya estaba en el Seguro Social en terapia, a las 6 ya estaba en un gimnasio de estimulación temprana o sea era una locura, y ella así me decía “ya acéptala” y le decía es que sí, yo acepto, así le decía, sí, acepto que ella tiene esa condición lo que no acepto es que vaya a pasar el tiempo y vaya a decir sabes qué es que sí pudo haberse sentado, sí pudo haber comido sola, sí pero usted no hizo nada. Eso es lo que no quiero aceptar o sea eso es lo que no me perdonaría. Entonces, dentro de ese proceso, pues vas conociendo, te vas dando cuenta, el mismo cerebro pues tiene una limitante ¿no? y pues más de esa limitante pues no vas a pasar, entonces, pero bueno, lo entendí a lo largo de esos años, yo creo que, híjole no sé, a lo mejor desde los 6 años hasta los 12 años quizás...

Entrevistador: estuviste así ¿no? con diferentes médicos, especialistas

Participante: sí, exactamente

Entrevistador: y, por ejemplo, me comentabas que sí tuvo implicaciones, o sea toda esta situación en tu dinámica con tu esposo ¿no? Este, en ese sentido, ¿ustedes buscaron algún apoyo en algún momento, psicológico, alguna terapia?

Participante: sí, lo buscamos, lo buscamos, nada más que, yo considero que bueno no sé a lo mejor fue poco tiempo porque este si hubo distanciamiento entre él y yo, pero bueno también lo entendía, la dinámica era diferente, él se iba a trabajar, aquellas tardes que pasábamos ya sea en el cine, o irnos a comer pues desaparecieron, por qué pues porque era estar yo cuidando a la niña y toda la semana te digo que de esos 6 días, era todos, era una locura, entonces llegaba el domingo y no tenía ganas de hacer, o sea salir, hacer nada, tenía que llegar a medio lavaba, medio hacer la comida, medio hacía algo en la casa, no quería saber yo más de nada, porque pues era muy temprano. Entonces, en ese sentido sí, si si tuvimos que reacomodarnos, reacomplarnos, porque la dinámica que habíamos iniciado, Ani nace a los 5 años de casados, entonces pues no, nada que ver, o sea nada que ver, cambió totalmente y con esa situación peor. Y yo creo que volvimos a, se vuelve a reacomodar la familia cuando él, ya se jubila, porque ya está en la casa, me dice ahora sí, ahora qué hago o sea en qué te ayudo, a dónde vamos.

Entrevistador: ¿cuántos años tenía Ani cuando se jubila?

Participante: tenía yo creo que como unos dieciii... ponle 20 años, no yo creo que un poquito menos como yo creo que 16 años por ahí. Entonces él ya me dice, sabes qué, este yo tengo una cirugía en el 2010 de la columna, entonces, este Ani tenía, bueno tiene control de esfínteres ahorita ya no quiere hacerlo porque dice que, por mi espalda, que ya no puedo cargarla por mi espalda, pero cuando en el 2010 yo me opero, ella seguía yendo al baño y me decía “mamá quiero ir al baño” y la llevaba. Ahorita desde el 2010 a la fecha, usa pañal, queremos volvérselo a quitar, pero bueno hay, no sé si sea bueno para mi espalda, lo he platicado con Xime o,

hacerlo, es sano por ella, etc, etc. Hablamos de retomarlo, y más en este año de encierro ¿no? de que estamos juntas le digo pues es que si estamos juntas ya no te llevo al CAM puedo estar aquí, el día que llegue a salir pues te puedo poner un pañal, regreso te lo quito y volvemos a hacer la misma dinámica porque en la noche sí se lo ponía, antes sí se lo ponía y ya en la mañana le quitaba el pañalito, le daba una limpieza y todo y le ponía ya su calzón y entonces ya ella me avisaba. Entonces, ahí vuelve a acomodarse, me dice “como tú ya no puedes cargarla, o sea bueno no debes cargarla, yo hago todo lo físico y tú te dedicas por ejemplo a llevarla a la escolita o sea yo la recojo, tú la llevas” o sea empezamos a hacer o sea a convivir más.

Entrevistador: entonces, me comentas que sí tuvieron apoyo psicológico o sea si llevaron terapia juntos...

Participante: quizás no, no recuerdo bien este, yo creo que fue cuando Ani tenía, no sé, 4 o 5 años, o sea no fue desde el inicio, fue posterior

Entrevistador: ok, y me comentas que todos estos primeros años, más o menos desde los 6 hasta los 12, mmm prácticamente te dedicaste a Ani ¿no? bueno toda la vida, pero más en ese momento que estuviste como de un lado a otro y ¿en qué manera específica cambió en tu vida cotidiana? o sea en prestar toda la atención en Ani y ¿en qué momento también empezaste a prestar atención en ti?

Participante: fíjate que yo creo que, en los primeros años también, en eso yo chocaba con Ale porque le decía es que, es que no puedo entender ahora que toda mi vida, o sea yo trabajaba, yo dejé el despacho, yo dejé todo por la situación de Ani y tú que has dejado, entonces me decía el “bueno dejo de trabajar y ¿qué vamos a hacer? o tú trabajas y yo me dedico a cuidarla o qué, cómo le hacemos?, o tu trabajas un tiempo o sea en la mañana y yo trabajo en la tarde o sea para que yo la cuide un día en la mañana y tú en la tarde o cómo?” entonces, sí me costó trabajo, quizás no, pues yo digo que no con Ani sino con la situación, yo estaba inconforme ¿verdad?, que quizás yo creo que fueron esos 3, 4 años antes de tomar la terapia. Ya después pues bueno, en ese tiempo fue cuando también volteé allá arriba, y

reclamé y dije y todo, yo creo que fueron todos los años más difíciles entre Ale y yo, de que tratábamos de acoplarnos, de hacer, de tratar de llevar por mejor camino esa situación que nos estaba tocando vivir. Entonces, ya después cuando tomamos terapia, pues sí como que ya también la situación ya tiene tiempo, ya te vas adaptando, vas viendo y pues yo en busca y en busca y en busca y te digo yo a él lo veía muy tranquilo, muy calmado, pero bueno tenía esa experiencia de vida de él, porque ha de haber pasado lo mismo que en nuestra casa ¿verdad?

Entrevistador: ok, y en qué punto, no sé si podrías identificarlo, crees que hayas o si aún no lo haces, asimilado esa parte que te decía tu esposo de que a lo mejor no va a haber más cambios en Ani, a lo mejor, aunque busquemos y la llevemos y todo, ¿en qué punto cambió ese sentimiento de primero, negación y estar buscando opciones que a lo mejor le puedan funcionar y en qué momento tú decidiste en cierta manera como parar y como te comentaba tu amiga...

Participante: pues yo creo que fue, sí ha de haber sido mmm, pues yo creo que ha de haber sido como cuando Ani tenía unos 6 años, 8, ponle unos entre unos, yo creo que un poquito más, como a los 7, 8 años más o menos me di cuenta, y también, pues tantas cosas que ves y que escuchas eee, si siempre se lo decía a Ani, a lo mejor no sé, mi actuar era diferente o sea daba a entender otra cosa por mi obsesión de que yo no la aceptaba pero se lo dije siempre a lo mejor te digo no era tan, una cosa es lo que decía y otra cosa lo que hacía ¿no? pero yo decía, es que como que siento que no, no quiero o no quería que fueran diferentes o sea alejarme de una o de la otra, es decir, si la acepto como es, ¿sí? si la acepto pero me niego a decir ok tienes parálisis cerebral, no va a poder caminar, nunca va a poder hablar, voy a tener que darle de comer, aquí me quedo, o sea esas cosas como que no. No quería verla eee me tocó ver a una chiquita que parecía dormilón, así chiquita y la mamá llegaba y en esa posición se la llevaba y en esa posición la ponía, le ponían una almohadita y aquí, y lo único que le hacían era así como, porque ya no había manera de estirla, entonces era lo que yo decía, o sea yo no la quiero ver así, o sea yo sé que no va a caminar y así la quiero, así la amo, no me importa, yo sé que la gente no le entiende pero yo sí, sé que yo la entiendo, pero a

eso me negaba, era lo que a lo mejor, te digo, no había concordancia entre lo que hacía con lo que decía, pero yo decía es que no la quiero ver así, o sea en eso me, me, en ese momento, me cayó el veinte de que ok, no va a cambiar, su situación no va a cambiar, va a ser cuadriparésica motora pues hasta ahí, ¿verdad? pero no me podía yo negar a seguirla teniendo como en una terapia de mantenimiento o de, de dejarla como muchos papás que dicen es que ya no cambia entonces la dejas en la cama, en la habitación o sea no, me, me, me, incluso él igual, nos dedicamos a llevarla a pues todos los lugares donde podíamos a restaurantes, a comidas a fiestas a, le hicimos sus quince años o sea no, no, no, vamos la integramos totalmente a una, pues a lo que somos, a una familia, estamos acostumbrados a hacer, a comer a vivir ¿verdad?. Pero yo creo que, si fue como unos 7, 8 años, en ese momento “pum” dije ok está bien.

Entrevistador: ok, y si me pudieras describir, en cuestión de pensamientos, emociones desde el momento del nacimiento de Ani, hasta ahorita, cómo han ido cambiando, o sea cuáles fueron las emociones, los sentimientos, los pensamientos que tuviste desde que nació y el recorrido que ha llevado eso. Yo entiendo que a lo mejor hay veces que regresas a los sentimientos que tuviste en un inicio, pero cómo han ido cambiando hasta ahorita.

Participante: pues bueno, pues al principio si es esta situación como de negación, yo decía no, no esto no puede estar pasando, después venía esa ira, ese enojo, ¿verdad?, este, pues nunca fue contra Ale, pero sí, yo recuerdo más contra Dios o sea yo decía es que qué pasa contigo o sea se me hace injusto lo que estás haciendo ¿verdad? esas preguntas haces. Ya después, bueno viene esa, la aceptación el que no hay manera de cambiarlo, es mío y lo único que puedo hacer es este, y más aquí también me viene eso de que dices o sea si paso yo por esas situaciones de dolor o de molestias, pero también este, no quería yo que esos sentimientos o esas emociones le afectaran a Ani, entonces trataba de, de, no de ocultarlas al final de cuentas, pero si como de, de, guardarlas, en ese momento. Pero si ya después, pues bueno viene la aceptación el decir bueno ok, ya pasó, ee ya con, con, con todo lo que ya había investigado, el saber que no había manera de

cambiar esa situación, pero si el, el cambiar la concepción de, de, lo que yo estaba teniendo y sintiendo ¿no? o sea decir ok no puedo hacer más, pero si puedo hacer muchas cosas de estas o sea como qué, pasarla bien, disfrutarla, quererla, convivirla y, y pues...

Entrevistador: y ahorita, en algunas situaciones ¿sigues haciendo esos reclamos que me comentas?, ¿a Dios?, ¿a ti?

Participante: no, no ya no, no ya no, incluso este, mmm... agradezco, agradezco todo ¿no? porque todo sé que es por algo, eee que hay a veces que, más bien así actúa él, este, hay algunas cosas que te las da más como físicamente o más este, entendiblemente o visiblemente y hay cosas que Dios hace que tú no entiendes y que no ves pero siempre está presente entonces este, eso lo agradezco, lo agradezco, sé que soy una mujer afortunada en todos los sentidos, porque yo le decía a mi mamá, eee me decían "es que hay que pedir un milagro, pídele a Dios un milagro, pídele esto" entonces un día le dije sabes qué, es que el milagro ya está hecho ma, "cómo?" le dije mira, el milagro está en primera en que ella está aquí, ese es el primer milagro, porque yo pude haberme ido, o sea salir del hospital a tu casa y yo nunca haber visto a Ani, nunca, entonces el milagro está ahí, el milagro es la vida. Claro, esto lo entiendo a través de estos veinti tantos años que tiene ella ¿no? y al pasar por ese dolor, ese enojo, ese duelo, el aceptarlo, el decir bueno, y el retomar lo que sí tengo, qué tengo, que tiene salud, es una chica muy sana, es una chica muy alegre, que nos ha afectado la situación de su papá, el que no está, este año ha sido para mí, bueno el que pasó, ha sido tan complicado por qué, pues me he dado cuenta que soy totalmente responsable de ella, totalmente (llorando), en todos los sentidos, física, económica, emocionalmente ¿verdad? y que sí, (llorando) esta situación de encierro, está cruel ¿verdad? y que pues bueno somos muy sociables y no podemos salir, no podemos estar fuera, este...

Entrevistador: sí, los cuidados son mayores ¿no?

Participante: exactamente, entonces en esta situación, tanto ella como yo, ay si nos ha pegado, pero, todo lo demás, pues lo disfrutamos, realmente sí.

Entrevistador: ¿cómo describirías la relación que tienes con Ani?

Participante: fíjate que a raíz de que Ale no está, siento que me he hecho mucho más, más como, no sé, no sé decir si es como autoritaria, este, la he disfrutado menos, esa es la verdad, por qué, porque veo como, como Ale era mayor que yo y siempre así como este, pues nos veía como pues las dos como sus hijas ¿no? porque así era, entonces, ahora me pongo en el papel que hacía él, trato de ubicar a Ani como más, este como “fíjate bien, esta es la realidad, no estamos jugando” como más realista, como más de que pise el suelo. Y antes no, antes como que la disfrutaba más, como, como hija o como amiga y a raíz de que él no está, Ale tiene 4 años que ya no está y este año pues se, se ha complicado, entonces sí, si la veo así, sí ha cambiado. No sé si se pueda decir eso, ay cómo se puede decir que....como más eee.... pues más exigente, no la disfruto como la disfrutaba antes, vamos, sí, sí, si lo he visto, a raíz de este año.

Entrevistador: ¿Cuál crees que ha sido el mayor reto que has enfrentado, con respecto a Ani?

Participante: pues yo creo que, como reto....

Entrevistador: o lo que tú consideras que ha sido lo más difícil

Participante: lo más difícil...pues yo creo que fue la, la, la...la aceptación de que no puedo cambiarlo, el darme cuenta de que di todo mi físico, mi intelecto en tratar de cambiar algo que ahora sé que depende de su cerebro, depende de la lesión, por qué, no sabemos, hay chicos que han pasado por menos o por más situaciones de hipoxia y están más menos o sea no. Yo creo que eso fue el, el, el... pues lo que más me ha, pues lo que más me costó y pues frenar así y decir ok, esto es un celular no lo puedo cambiar a no sé a otra cosa ¿no? eso es lo que tengo y sobre eso tengo que trabajar.

Entrevistador: y ahorita, ¿cuál me podrías decir que es tu mayor miedo, en este momento?

Participante: mi mayor miedo...es que falte, por qué, porque sé que es una responsabilidad física, económica y emocional y sé que la familia está, que la familia te apoya, que no la van a dejar sola, pero sé que esa familia tiene alguien más o algo más que hacer y Ani nunca, nunca, nunca va a poder ser la prioridad de cada familia, ese es mi más, más grande miedo.

Entrevistador: bueno pues creo, que es, es todo, ¿no sé si quieras agregar algo más? algo que sientas que faltó comentar?

Participante: no, no pues no, nada más volver a reiterar que a lo largo de estos años, es una experiencia de vida muy padre, te digo que el crecimiento es mayor para los que estamos, que somos los papás y los, y los, bueno, creo que la familia, este, nos demuestra una situación, un chico con PC yo tengo poco conocimiento de todas las demás discapacidades pero yo creo que es lo mismo, son chicos que se aman como son, desde que nacen, se aman como son y a veces nosotros no nos amamos como somos y ellos nos enseñan a amarnos como somos, y que no se dan cuenta de la palabra, que existe esa palabra, discapacidad, no existe en ellos, entonces eso es lo más hermoso de todo este camino, y es cuando dices tú, caray, yo si camino y tengo tantas limitantes o tantas discapacidades ¿no?, entonces sí, si nos enseñan muchísimo, la verdad, claro que quizás no es muy bonito el proceso y que algunos nos quedamos en algunas circunstancias, ya sea en el duelo, en la aceptación, en el dolor, no sé pero eee... es, es padre el proceso.

Entrevistador: de mucho aprendizaje ¿no?

Participante: sí, de mucho aprendizaje, mucho crecimiento y pues mi fortaleza es ella la verdad porque sí, tantas cosas que, recuerdo una anécdota, venía yo llorando, ella ha de haber tenido unos 4 años, yo creo, iba yo llorando, sin decir absolutamente nada, en la camioneta, llorando, y la tenía yo adelante en su sillita y yo lloraba con tantas cosas ¿no? que si esto, que si el otro, y me dice... acerca su manita, jala su manita y me toca la mano en la palanca de velocidades, "mamá e amo"... le dije "yo también te amo hija" dije yo, fíjate nada más Adriana, ubícate, yo decía ubícate, me ama, yo soy un ser imperfecto y me ama yo dije pues qué carajos

estoy haciendo o sea, era lo que te decía o sea yo lloraba porque pues eran tantas cosas, tantas cosas inciertas que yo tenía, que quería hacer y que no sabía, y, y, y, decía ella te amo, tan sencillo, te amo o sea y dije no, es cierto o sea, hay que, hay que tener, este, pues a lo mejor madurez, a lo mejor también depende de lo que uno vive como, como ser humano, lo que, nuestras emociones dependen mucho de cómo viviste en tu seno familiar, este como las vas este, solucionando, como las vas superando, pero, yo digo que el 90% te ayuda tu hijo, en esas situaciones ¿no? el, el, porque somos imperfectos y aun así te ama tu hijo dices tú carajo, vamos a echarle los kilos y a demostrar, no es que si pueda, es que si podemos, porque somos en conjunto, no soy yo sola ¿verdad?

Entrevistador: claro, claro. Pues muchísimas gracias por el apoyo y la participación...