



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 Resiliente y Vivencias de Padres Dedicados al
Cuidado De un hijo Adulto con Discapacidad:
Una Historia de Vida.

Tipo de investigación:
Cualitativa Descriptivo de Diseño Fenomenológico

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

Enrique Villafaña Zaragoza



Directora: Dra. Argelia Gómez Ávila

Dictaminador:

Vocal: Liliana Moreyra Jiménez

Secretaria: Ligia Esther Torres Burgos

Los Reyes Iztacala Tlalneantla, Estado de México enero, 2023



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

A la familia "N" que con sus demandas y fortalezas y por su confianza al compartir su historia de vida han hecho posible la realización de esta investigación.

A la Dra. Argelia Gómez Ávila mi directora de Manuscrito Recepcional: por la guía, retroalimentación y por compartir sus conocimientos para llevar a buen puerto este navío.

A mi esposa por haberme rescatado y estar siempre conmigo

A mis hijos: Luis, Alex, y Martha Eréndira, quienes con su amor motivaron este proyecto que como compromiso me propuse llevar a cabo hasta el fin.

A mis nueras: Viridiana, Iris y Karla por el amor y el apoyo y por hacer más grande mi familia.

índice

Resumen	5
Antecedentes	6
Justificación	12
Objetivo General	13
CAPÍTULO I	14
FAMILIA Y DISCAPACIDAD	14
1.1 Definición de familia	14
1.2 Ciclo vital de la familia y las funciones parentales	16
1.3 Funciones parentales	18
1.4 La familia con un hijo con Discapacidad	19
1.6 Definición de discapacidad	21
1.7 Tipos de discapacidad:	
CAPÍTULO II	24
LOS PADRES COMO CUIDADORES NO PROFESIONALES	24
2.1 Las dificultades identificadas por los cuidadores en el ámbito familiar (nuclear)	25
2.2 La relación de pareja entre padres cuidadores	25
2.3 Los cuidadores y el impacto económico derivado de un miembro de la familia con discapacidad	26
CAPÍTULO III	27
LA RESILIENCIA INDIVIDUAL Y FAMILIAR	27
3.1 Definición de resiliencia	27
3.2 Características	27
3.3 Fortalezas Personales	28
3.4 Resiliencia y vulnerabilidad	29
3.5 Resiliencia familiar	31
CAPÍTULO IV	34
MÉTODO	34
4.1 Tipo de estudio	34
4.2 Diseño de estudio	34
4.3 Técnica de recogida de datos	35
4.4 Tipo de Muestreo	36
4.5 Participantes	36

4.6 Reconstrucción de la historia de vida	37
4.7 Eventos que organiza el relato Villarroel, G. (1999)	37
CAPÍTULO V	39
HALLAZGOS	39
5.1 Conociéndonos. El noviazgo	39
5.2 El matrimonio	40
5.3 Esperando un hijo o formando una familia	41
5.4 El momento en que vivimos una pérdida no esperada	44
5.5 Un nuevo embarazo	45
5.6 La noticia del DX Síndrome de Down: emociones y vivencias.	46
5.7 El periodo en que buscamos opciones para que nuestro hijo desarrollara sus potencialidades	49
5.8 El periodo de las terapias	51
5.9 El momento en que afrontamos una nueva discapacidad	54
5.10 La fuerza para salir adelante	55
5.11 Habilidades parentales aprendidas en el CRIT y en casa	57
5.12 Evaluación actual sobre su matrimonio	59
5.13 El cuidado continúa: cuidando un bebé de 32 años	62
5.14 Preocupados por el futuro (de L).	63
CAPÍTULO VI	64
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	64
Referencias	67
Anexos	73

Resumen

El propósito de este trabajo fue reconocer las conductas y pensamientos resilientes de padres con un hijo con discapacidad que ya es adulto, y que los padres han construido a lo largo de una trayectoria de vida. Esta investigación es de corte cualitativo – descriptiva - fenomenológica, se realizó entrevista a profundidad y la técnica de análisis de datos fue a través del relato de vida. Algunos de los eventos analizados son Conociéndonos, El noviazgo, Duelo por una pérdida no esperada, La noticia del DX. o Mi hijo tiene Síndrome de Down, El periodo en que buscamos opciones para que nuestro hijo desarrolle sus potencialidades, El periodo de las terapias, entre otros. Se concluye que la Historia de Vida ofrece elementos para reconocer que la adversidad puede ser significada como pruebas de la vida. Los valores, amor, confianza en sí mismos y en la vida caracterizaron a la pareja entrevistada.

Palabras clave: Resiliencia, factores de protección, Historia de vida, discapacidad.

Abstract

The purpose of this work was to recognize the resilient behaviors and thoughts of parents with a child with a disability who is already an adult, and that the parents have built throughout a life trajectory. This research is qualitative - descriptive - phenomenological, an in-depth interview was conducted, and the data analysis technique was through the life story. Some of the events analyzed are Knowing each other, Courtship, Mourning for an unexpected loss, and The DX news. o My son has Down Syndrome, the period in which we look for options for our son to develop his potential, the therapy period, among others. It is concluded that the Life Story offers elements to recognize that adversity can be signified as a test of life. The values, love, and confidence in themselves and life characterized the interviewed couple.

Keywords: Resilience, protective factors, life history, disability.

Antecedentes del Problema

Actualmente la discapacidad es un fenómeno multidimensional y complejo. La prevalencia en nuestro país según datos proporcionados en el censo realizado por el INEGI en el 2020 registró 20 millones 838 mil 108 personas con alguna discapacidad que corresponde al 16.5 % de la población total. Esta cifra es el resultado de la suma de los 6 millones 179 mil 890 (4.9%) que fueron identificadas como personas con discapacidad, más los 13 millones 934 mil 448 (11.1%) que indicaron tener alguna limitación para realizar alguna actividad de su vida diaria (caminar, ver, oír, autocuidado, hablar o comunicarse, recordar o concentrarse), y a los 723 770 (0.6%) con algún déficit o condición mental. Los datos por edad y sexo son: Mujeres: 11 millones 111 mil 237 (53%) Hombres: 9 millones 726 mil 871 (47%) Mayores de 60 años: 40.9%. De 30 a 59 años: 29.8%. De 18 a 29 años: 9.8%. Menores de 17 años: 9.1% (INEGI,2020).

Los significados que se desprenden de la discapacidad desde el punto de vista social están relacionados con las actividades que la persona puede o no llevar a cabo y que son enmarcadas en normales o anormales. Estas pueden ser desde la estructura del cuerpo hasta su funcionalidad, por ejemplo: sordoceguera, sordera, ceguera, parálisis, hasta la limitación de un individuo con discapacidad para realizar actividades de la vida cotidiana.

Para comprender la discapacidad se ha hecho uso de modelos: (Michailakis, 2003 cómo se citó en Padilla, 2010) clasifica la discapacidad en los siguientes modelos.

a) Modelo Médico -Biológico: La discapacidad es un problema de la persona causado directamente por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere cuidados médicos prestados en forma individual por profesionales. El tratamiento de la

discapacidad está destinado a obtener la cura o una mejor adaptación de la persona o un cambio de conducta. La atención sanitaria se considera como cuestión primordial y en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud. (pp. 402-407).

- b) Modelo de Discapacidad Social: La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social. Por lo pronto el problema es más ideológico o de actitud y requiere la introducción de cambios sociales. Lo que en el ámbito de la política (y del derecho) se constituye en un tema de derechos humanos.
- c) Modelo de las Minorías Colonizadas: Incorpora las luchas por los derechos de las personas con discapacidad. Desde esta perspectiva, se considera a la persona discapacitada como sistemáticamente discriminada, marginada y explotada por la sociedad, esto es, miembro de un grupo minoritario. La posición del discapacitado dependerá de la población y del abandono social y político en el que se encuentran, y el problema estaría básicamente en la incapacidad de la sociedad para responder a las necesidades de las personas con discapacidad.
- d) Modelo Universal de la Discapacidad: Este modelo fue planteado por Irving Kenneth Zola y establece que se debe ir desde una lucha para superar la marginación y discriminación de las minorías colonizadas en búsqueda de sus derechos hacia un planteamiento en el que la discapacidad sea un fenómeno universal y para el cual todos estamos en posición de riesgo. Por lo tanto, sin desconocer los logros de los grupos minoritarios, se debe buscar un planeamiento universal.
- e) Modelo Biopsicosocial: Este modelo se basa en la interacción de una persona con discapacidad y su medio ambiente. El funcionamiento de un sujeto es una interacción compleja entre su estado o condición de salud (física y mental) y los factores ambientales. Estos últimos interactúan con la persona e influyen en el nivel y la extensión de su funcionamiento. Este modelo ubica a la discapacidad como un

problema dentro de la sociedad y no como una característica de la persona. En éste se requiere integrar los modelos físico, psicológico y social con una visión universal, neutro y positiva al momento de definir y clasificar la discapacidad.

Las personas y familiares esperan eternamente y asumen la discapacidad como “algo que les tocó vivir” se hacen cargo de la situación sin el menor asomo de rebeldía, un condicionamiento en la sumisión, adiestrados en el conformismo. Las personas con discapacidad se enfrentan a innumerables retos que van desde las barreras físicas para el acceso y el desplazamiento hasta estereotipos y limitaciones a la participación e inclusión.

Por otra parte, cuando la capacidad funcional de las personas de cualquier edad se pierde en su totalidad o parcialmente requieren la atención a sus necesidades más básicas. Lo que representa una carga de trabajo para su cuidador no profesional, que son los padres o la pareja. Los estudios han documentado que éstos se ven afectados en su actividad física y emocional.

Rodríguez (2004; Wrigt, 1983 como se citó en Freixa 1991) define al cuidador informal como “el cuidado y atención que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia fundamentalmente por sus familiares y allegados, pero también por otros y redes distintas a los servicios formalizados de atención” (p.29).

Los cuidados y atención que el cuidador informal proporciona a la persona discapacitada surgen del hecho de que es en el seno familiar el contexto donde la discapacidad se presenta y se resuelve. Los cuidados y el apoyo que el cuidador proporciona van de servicios básicos como son alimentación, higiene, relaciones sociales, hasta cuidados directamente relacionados con la enfermedad y la discapacidad como son: aplicación de los tratamientos y terapias, transporte, acompañamiento, y apoyo en trámites y compra de medicamentos.

El incremento de individuos con discapacidad parcial o total ha cambiado la visión de la atención hospitalaria llevando esta al ámbito domiciliario en donde los familiares y en específico regularmente la madre se hace cargo de los cuidados del discapacitado.

Las investigaciones llevadas a cabo por la Psicología y por el área médica han sido muy relevantes para los cuidadores primarios no profesionales ya que son un grupo vulnerable a padecimientos físicos y psicológicos. La carga derivada de los cuidados al discapacitado genera afectaciones físicas, psíquicas y socioeconómicas.

Navarro et al. (1999) comenta: “El estudio y análisis de la figura del cuidador se inicia como entidad con los trabajos de Clausen en 1955 y, posteriormente, en la década de los años sesenta de Grad y Kreitman, pero hasta 1978 se organizan por primera vez en California los programas oficiales para cuidadores.

Una de las primeras investigaciones basadas en las familias resilientes es de McCubbin y McCubbin (1988, citado en Gómez, 2013), que plantean la clasificación de las familias resilientes, definidas como aquellas que resisten los problemas cuyo origen son los cambios en la estructura familiar, adaptándose a las situaciones de crisis.

En el papel que desempeña el cuidador no profesional implica considerables repercusiones para la salud tanto física como mental del cuidador encargado de los cuidados, Seguí et al. (2008) afirman acerca de un estudio de metaanálisis de 84 investigaciones en donde se llevó a cabo una comparación entre cuidadores y no cuidadores con base a diferentes variables relacionadas con la salud física y psicológica, confirmándose un déficit en los niveles de bienestar subjetivo, salud física y psicológica para los que realizan actividades como cuidadores.

La procuración de cuidados a niños y jóvenes con severos daños de discapacidad de forma diaria y por periodos de tiempo prolongados tiene repercusión en la salud de los cuidadores. Otro aspecto que ha pasado sin ser tomado en cuenta es que esta actividad no ha sido clasificada como actividad laboral y menos aún como una actividad que puede causar un riesgo de suma importancia para la salud. Otro factor relevante es el hecho de llevar a cabo esta actividad demandaría una gran cantidad del tiempo del cuidador informal por lo que las condiciones requeridas para un proyecto de vida, esparcimiento y descanso quedan reducidas. De lo anterior se desprende que las demandas que origina dicha actividad es un suceso sumamente estresante.

Ese estrés ha sido conceptualizado con el término *carga o sobrecarga* y ve la luz por primera vez en las investigaciones de Claussen y Yarrow en (1955), y más tarde en las investigaciones de Grad y Sinsbury (1963), y Kreidman (1964).

Hoy en día la resiliencia es un término que ha sido ampliamente estudiado, se entiende como el proceso que permite a ciertos individuos desarrollarse con normalidad y en armonía en su medio ambiente, a pesar de vivir en un contexto desfavorecido y deprivado socioculturalmente y de haber experimentado situaciones conflictivas desde su niñez. (Luthar y Cicchetti, 2000; Werner, 1984 como se cita en Uriarte, A. (2005) resaltando la capacidad del ser humano para adaptarse y superar las adversidades y para reconstruirse con integridad a pesar de haber vivido experiencias traumáticas.

En el Diccionario de la lengua española define resiliencia como: Del ingl. *resilience*, y este der. del lat. *resiliens*, -entis, part. pres. act. de *resilire* saltar hacia atrás, rebotar, replegarse.

1. f. Capacidad de adaptación de un ser vivo frente a un agente perturbador o un estado o situación adversos.
2. f. Capacidad de un metal, mecanismo o sistema para recuperar su estado inicial cuando ha cesado la perturbación a la que había estado sometido.

Los orígenes del concepto se sitúan a partir de las investigaciones claves sobre *hijos de madres esquizofrénicas* (Garmezy, Masten y Tellegen, 1984 y Garmezy, 1991 como se citó en Villalba, 2003) el estudio longitudinal de Werner y Smith (1992). En un primer momento, en el intento de encontrar las fuerzas protectoras, la investigación se centró en las cualidades personales de los niños resilientes como *autonomía o autoestima elevada*. Sin embargo, a medida que el trabajo en esta área se iba desarrollando los investigadores llegaron a la convicción que esa resiliencia deriva en muchas ocasiones, de factores externos a los niños. La investigación subsiguiente identificó tres factores principales: (1) atributos del propio niño; (2) características de sus familias y (3) características del contexto social más amplio que rodea a los niños y familias.

Crespo y Fernández (2015) encontraron que “...son los aspectos subjetivos relacionados con sus recursos internos y su manera de valorar la situación los que realmente determinan su adaptación a las circunstancias” (p. 24).

Desde el punto de vista de la resiliencia se describen “*defensas*” en contra de factores negativos transformándolos en factores de superación. Una persona que no posee las características de resiliencia es aquella que adopta comportamientos de evitación y de negación ante las situaciones nuevas o desagradables desplegando reglas, rituales y reglas rígidas cuando se encuentra ante situaciones estresantes.

Al mencionar factores negativos y de superación se hace referencia a los aspectos dinámicos de la resiliencia en términos de potenciar los mecanismos propios de la persona para crear las condiciones positivas y de superación.

Factores de riesgo: Características, situaciones o acontecimientos propios de la persona que incrementan las posibilidades de desencadenar déficit psicosocial.

Factores protectores: Características, situaciones o acontecimientos de la persona que incrementan la capacidad para enfrentar la adversidad disminuyendo la posibilidad de un déficit psicosocial frente a factores de riesgo.

Sobre todo, la resiliencia es la consecuencia del equilibrio entre los factores protectores, factores de riesgo y la personalidad del sujeto.

El grado en que los padres como cuidadores de un hijo con discapacidad se adaptan al contexto está en función de la gravedad funcional de la discapacidad.

Las investigaciones de la resiliencia en cuidadores primarios se originan de la observación de las situaciones muy difíciles a las que se enfrentan al asistir y apoyar al hijo con discapacidad, cuyas consecuencias graves son el deterioro de su salud a nivel físico, psicológico, social y estructural. Mientras que otros también experimentan afectaciones a nivel psicológico y físico, pero al llevar a cabo ajustes en sus rutinas tienen la capacidad de asumir con éxito su nuevo rol de cuidadores primarios.

Una de las primeras investigaciones basadas en las familias resilientes es de McCubbin y McCubbin (1988, citado en Gómez, 2013), que plantean la clasificación de las familias resilientes, definidas como aquellas que resisten los problemas cuyo origen son los cambios en la estructura familiar, adaptándose a las situaciones de crisis.

Por lo anterior podemos deducir la posibilidad de que en familia con un hijo con discapacidad se presenta resiliencia. La disposición coloca a quien la padece y a sus familiares en el reto de afrontar situaciones adversas. Si bien, las investigaciones han distinguido que la resiliencia no es equivalente a adaptarse o resistir en la dirección de someterse y naturalizar una situación que afecta al bienestar, sino más bien involucra a la capacidad de reconstruirse al sobreponerse a la adversidad, de afrontar más que aceptar la adversidad. Cabe preguntarnos ¿son resilientes aquellas personas y familiares que asumen la discapacidad como “algo que les tocó vivir”? ¿Son aquellas que se hacen cargo de la situación sin el menor asomo de rebeldía, un condicionamiento en la sumisión, adiestrados en el conformismo? ¿Qué transitar tiene una familia a lo largo de su ciclo vital con un hijo con discapacidad que activa sus recursos personales? ¿Cuáles son las conductas y pensamientos resilientes de los entrevistados?

Justificación

La discapacidad se percibe de forma trágica en cada familia, en el momento de recibir el diagnóstico se enfrentan los padres a una situación trágica y crítica, que se exterioriza en afectaciones al interior del núcleo familiar, cada uno de los integrantes del sistema familiar independientemente del papel que desempeñan en el sistema experimentan el estrés al incrementarse las conductas emocionales (tristeza, depresión), físicos (enfermedades crónicas). Al pasar de los años esta percepción puede ir cambiando y la familia generar nuevos modos de afrontamiento o puede quedarse estancada en la desilusión. Si bien, existen investigaciones que se han realizado acerca de la resiliencia que aportan información muy relevante acerca de la forma en que ésta se construye a través de los factores de protección y adaptación en situaciones de riesgo o amenaza en situaciones de adversidad generando conductas y pensamientos resilientes es de interés documentarlo con un caso particular.

Son necesarias este tipo de investigaciones ya que aportan información para llevar a cabo intervenciones a nivel psicológico principalmente y para conocer las afectaciones a los cuidadores primarios (que la mayor de las veces son los padres), en la etapa en la que el hijo discapacitado es persona adulta, ¿Qué significados tiene esta etapa para los padres? Investigaciones en este rubro hacen falta y son necesarias.

Si documentamos el proceso resiliente de una familia aportará a nivel teórico el reconocimiento de fortalezas y modos de afrontamiento de familia en esta condición. A nivel metodológico una historia de vida ofrece elementos de situaciones, pensamientos, vivencias, circunstancias, es decir, el recorrido de ser padres y asumir un rol de cuidadores. Permitirá una mejor comprensión para contextualizar las intervenciones, por ejemplo, en grupos de apoyo entre padres.

Como resultado de la pérdida de la capacidad funcional del hijo y la necesidad de atención a sus necesidades más básicas lo que nos hace reflexionar acerca de la importancia de comprender y observar cómo es que los padres construyen sus capacidades y fortalezas que actúan como factores de protección (resiliencia), así como las vivencias en su historia de vida.

Pregunta de Investigación:

¿Cómo se construye el andamiaje de la resiliencia en padres con un hijo con discapacidad a lo largo de su trayectoria de vida?

Objetivo General

Comprender las conductas y pensamientos resilientes de padres con un hijo adulto con discapacidad que se han construido a lo largo de una trayectoria de vida.

CAPÍTULO I

FAMILIA Y DISCAPACIDAD

1.1 Definición de Familia

Los seres humanos a través de la historia han subsistido y evolucionado, gracias a la conformación que, como entes sociales, han estructurado las relaciones para la configuración y desarrollo de las sociedades, como las conocemos hoy día. En dichas sociedades los individuos se constituían en grupos familiares formados a partir de relaciones de parentesco, de cultura, de política y económicos.

Por consiguiente, la secretaría general del Consejo Nacional de Población (CONAPO 2012) afirma que:

“La familia es el ámbito primordial de desarrollo de cualquier ser humano pues constituye la base en la construcción de la identidad, autoestima y esquemas de convivencia social elementales. Como núcleo de la sociedad, la familia es una institución fundamental para la educación y el fomento de los valores humanos esenciales que se transmiten de generación en generación”.

Hay que destacar la opinión de Román et al. (2014) la familia es entendida como una institución constituida a partir de relaciones de parentesco socialmente establecidas y normadas por pautas y prácticas (...) tiene un sustrato ligado a la sexualidad y a la procreación constituyéndose en la organización que regula, canaliza, y confiere significados sociales y culturales. (p. 34-35).

De igual forma las investigaciones acerca del parentesco y la familia se han llevado a cabo bajo diversos enfoques, para comprender a la sociedad en distintos momentos de la historia humana, así como de sus cambios y transformaciones.

De la misma forma la reestructuración que ha sufrido la familia a través de los tiempos, en cuanto a tipos, composición e integración, justifica el cambio del concepto *familia* como tal,

Beltrán et al (1994 como se cita en Salles y Tuirán) revela que con el vocablo familia, los mexicanos asocian significados altamente positivos dentro de los que destacan los siguientes: unión, hijos, amor, hogar, bienestar, padres, comprensión casa, y cariño.

La transformación que ha sufrido la composición de las familias en México, en las recientes décadas son debido a los cambios sociales y demográficos, según los datos del INEGI del 2020 A nivel nacional, 87 de cada 100 hogares son familiares y el resto no son familiares.

Un hogar familiar está formado por lo menos por uno de los integrantes tiene parentesco con la jefa o jefe del hogar. Que a su vez se divide en: nuclear, ampliado y compuesto.

Para llevar a cabo el Censo de Población y Vivienda 2020 los hogares fueron clasificados como familiares y no familiares. 71 de cada 100 son familias nucleares, que están formados por: el papá, la mamá, y los hijos o sólo la mamá o el papá con hijos, una pareja que cohabita en el mismo hogar y no tiene hijos también se le denomina familia nuclear. 28 de cada 100 son familias ampliadas, formadas por la familia nuclear más otros parientes como pueden ser: tías(os), primas (os), hermanas(os), etc. 1 de cada 100 son familias compuestas y están formadas por una familia nuclear o ampliada y por lo menos una persona sin parentesco con la jefa o jefe del hogar.

Una de las tradiciones más difundidas acerca de la familia nuclear es acerca de su estructura inflexible, invariable, y uniforme y bajo estas características se mantiene vigente en gran parte de los países Latino Americanos, las características fundamentales de este modelo son:

- a) La estructura de la familia nuclear está formada por la pareja que convive en un hogar independiente en compañía de los hijos no emancipados.
- b) La familia nuclear como unidad apartada e independiente del vínculo más amplio.
- c) Una división del trabajo basada en los roles sexuales de los miembros, cuya asignación está bien definida, las tareas domésticas, así como el cuidado y crianza de los hijos corresponden a la mujer, mientras que las tareas relacionadas a lo económico le corresponden al hombre.

Según Tuirán y Salles, el concepto de proyecto familiar enfatiza los aspectos de convivencia y prácticas sociales en las que se sustenta la construcción de un techo compartido y socialmente validado. Por otra parte, el concepto de proyecto familiar implica “un plan de vida en común, en el que se establecen metas y prioridades para su logro”, La existencia de un proyecto familiar potencia la solidaridad primaria

característica de este grupo y la encausa hacia la consecución de metas colectivas y compartidas por sus miembros, consolidando el entramado social en el que descansa la vida familiar (solidaridad, reciprocidad, consensos y disensos, etc.). (Tuirán y Salles, 1997, pp. 56).

1.2 Ciclo Vital de la Familia y las Funciones Parentales

Los innumerables factores que influyen positiva o negativamente en la actividad de ser padre o madre en nuestros días y en la relación de éstos con hijos para su crianza y la satisfacción de sus necesidades, no es tarea fácil. En los hogares mexicanos formados en su mayoría por una familia nuclear, en ella gran parte de las personas adultas trabajan fuera de casa, dando como resultado separaciones, divorcios, falta de apoyo a la familia, falta de apoyo social, que derivan en no posibilitar una adecuada parentalidad.

Y, además, partiendo del concepto de familia como una entidad viva en constante cambio y desarrollo ya sea por el entorno o por la conjugación de los miembros que la forman, compartiendo un proyecto fundamental de vida a su paso van dejando su marca indeleble de la interacción con los otros, como son: los hábitos, los vicios, las costumbres, las reglas que van siendo transmitidas de generación en generación.

Siguiendo a Minuchin y Fishman (1993) como se cita en Montalvo (2013), afirman: “Contemplar a la familia en un lapso prolongado es observar como un organismo que evoluciona con el tiempo (...) Esta entidad va aumentando su entidad en estadios que influyen individualmente sobre cada uno de sus miembros, hasta que las dos células progenitoras decaen y mueren, al tiempo que otras reinician el ciclo de vida (...) el sistema familiar tiende al mismo tiempo a la conservación y a la evolución (...) evoluciona hacia una complejidad creciente (...). El desarrollo de la familia transcurre en etapas que siguen una progresión de complejidad creciente” (pp. 34-36).

La familia como anteriormente se mencionó, es un sistema vivo, por lo que no es estático y continuamente está evolucionando y cambiando. En los periodos de cambios el sistema o

propriadamente dicho la familia sufre transformaciones pasando a una fase nueva y más compleja para Minuchin (1986) las etapas o fases conocidas como “Ciclo de Vida” son cuatro organizadas con base al crecimiento de los hijos

Formación de la Pareja: En esta primera etapa se crea el patrón de interacciones que forman el holón conyugal, la pareja define las reglas para la relación con los demás, al formarse una pareja es de suma importancia la magnitud de la parte y del todo, al respecto Minuchin (1986) afirma que La tarea consiste en mantener importantes contactos y al mismo tiempo crear un holón cuyas fronteras sean nítidas en la medida suficiente para permitir el crecimiento de una relación íntima de pareja (p.37).

La Pareja con Hijos Pequeños: En la segunda etapa se inicia con el nacimiento del primer hijo, creándose en ese momento nuevos holones: parental, madre-hijo, padre-hijo, de la primera etapa holón conyugal debe reorganizarse para hacer frente a las nuevas tareas, haciendo necesario la creación de nuevas reglas, para Minuchin (1986) El recién nacido depende por entero de un cuidado responsable. Al mismo tiempo, manifiesta aspectos de su propia personalidad, a que la familia se debe adaptar. (p.37).

Nuevos Holones: parental, madre-hijo, padre-hijo, de la primera etapa holón conyugal debe reorganizarse para hacer frente a las nuevas tareas, haciendo necesario la creación de nuevas reglas, por lo que las interacciones entre la familia y el nuevo sistema bien estructurado, organizado y de suma importancia. La familia debe adaptarse y realizar nuevos patrones, para sacar adelante las nuevas actividades como son: ¿Quién ayudará al infante con los deberes, los nuevos horarios de levantarse y acostarse, los horarios de estudio y esparcimiento, etc. El desarrollo del joven va sumando nuevos elementos al sistema familiar, para Minuchin (1986) Con la adolescencia, el grupo de los pares cobra mucho poder, es una cultura por sí misma, (...), cobra mucho poder. Así la familia empieza a interactuar con un sistema poderoso y a menudo competidor, la capacidad cada vez mayor del adolescente lo habilita más y más para demandar reacomodamiento de los padres.

La Familia con Hijos Adultos: En ésta última etapa los hijos jóvenes-adultos han creado su propio estilo de vida con sus respectivos compromisos, como son: amistades

propias, carrera, trabajo y finalmente una esposa. En cuanto a la familia de origen, de nuevo vuelve a ser de dos integrantes. Dado que a lo largo del tiempo el holón de los padres y el holón de los hijos han interactuado, ahora que los hijos son adultos se requiere de una reorganización cuyo foco estará dirigido a las relaciones entre padres e hijos como adultos. A esta etapa suele llamársele “del nido vacío”. Es difícil estandarizar un modelo de Ciclo de Vida de la Familia (CVF) a cada una de ellas, por lo que este modelo solo es válido para cuestiones de investigaciones y aplicable a una familia de clase media compuesta por el esposo, la esposa y los hijos (dos).

1.3 Funciones Parentales

La parentalidad como concepto se refiere a las actividades que deben desarrollar los padres y madres para cumplir la función de cuidar y educar a los hijos, así como fomentar la socialización de estos. Estas características parentales no obedecen a él cómo esté constituida o estructurada la familia, sino más bien, con las actitudes y la forma en que se llevan a cabo las relaciones paterno/materno – filiales, llamadas competencias parentales

Según (Cartiere, Ballonga y Gimeno, 2008 como se citó en Salles 2015), cada uno de nosotros parece tener una forma de interaccionar y una predisposición para poder ejercer de padre o madre siguiendo unos modelos o patrones que seguramente hemos vivido durante nuestra infancia y/o adolescencia sin embargo estos patrones deben permitir, a la familia ejercer unas funciones en relación con los hijos, que en términos generales y desde un punto de vista evolutivo-educativo se concretan según diversos autores como (Borstein, 2002; Bradley, 2002; Bradley y Caldwell, 1995; Palacios y Rodrigo, 1998, como se citó en Muñoz 2005), en:

- a) Asegurar su supervivencia y sano crecimiento
- b) Aportarles el clima afectivo y el apoyo emocional necesario para desarrollarse psicológicamente de forma sana

- c) Aportarles la estimulación que les dote de capacidad para relacionarse de forma competente con su entorno físico y social.
- d) Tomar decisiones respecto a la apertura de otros contextos educativos que compartirán con la familia la tarea educativa y socializadora del niño. Entre todos estos contextos destaca especialmente la escuela.

Houzel, (1997, como se citó en Schejtman, 2018). Describe tres dimensiones de la parentalidad que ofrecen un marco para considerar sus diferentes facetas y pueden ser descritas del siguiente modo:

El Ejercicio de la Parentalidad: evoca la vinculación ineludible entre el proceso de parentalidad y la sociedad dada en la que este proceso se inscribe, el ejercicio de la parentalidad se ve atravesado por complejos lazos de pertenencia, filiación y alianza regidos por determinadas reglas sociales que implican el derecho de derechos y deberes.

La Experiencia de la Parentalidad: alude a la vivencia subjetiva de los padres con todas sus implicaciones, desde la aparición de un deseo de hijo hasta el establecimiento del proceso de “parentificación” una vez que el niño nació.

La Práctica de la Parentalidad: comprende las tareas cotidianas que cumplen los padres con respecto al hijo. Estos cuidados prodigados por los padres no son solo físicos sino también psíquicos.

Las responsabilidades familiares de crianza, protección y educación de los hijos son fundamentales y características de la naturaleza humana.

1.4 La Familia con un Hijo con Discapacidad

La condición de discapacidad es de tipo heterogénea ya que implica una interrelación de la persona en su dimensión física o psíquica en su contexto social en donde ésta vive y se desarrolla. Incorpora un sinnúmero de dificultades, desde la problemática estructural y funcional

del cuerpo como sordera, parálisis, ceguera, o pasando por las limitaciones de acciones o actividades como por ejemplo dificultades en la audición o la visión, hasta las limitaciones del individuo en sus actividades cotidianas.

Las limitaciones para el desarrollo de actividades rutinarias es lo que caracteriza a la discapacidad, siendo éstas de tipo temporales o permanentes reversibles o como consecuencia de deficiencias físicas, sensoriales, por secuela de enfermedades o por causas traumáticas (accidentes).

Turnbull, Summers y Brotherson, (1984. cómo se citó en Freixa 1991) proponen un esquema del modelo familiar con un hijo discapacitado:

- a) Interacción familiar: es el punto central del sistema familiar. Los subsistemas familiares interactúan de acuerdo con unas reglas de cohesión, adaptación y comunicación.
- b) Estructura familiar: implica los productos finales de la interacción de la estructura familiar. Las funciones familiares satisfacen las necesidades de los miembros de la familia.
- c) Función familiar: es la salida del sistema interaccional. Utilizando los recursos de su estructura, la familia interactúa para producir respuestas que satisfagan a determinadas necesidades.
- d) Ciclo vital familiar: describe los cambios de desarrollo que experimenta la familia en cada etapa de este ciclo y el estrés que provoca las transiciones.

1.5 ¿Quién es la Persona que Vive en Condición de Discapacidad?

Son aquellas personas que viven una discapacidad como condición de vida a las cuales el contexto social muy frecuentemente les impone barreras que pueden impedir su inclusión efectiva y plena.

Un nuevo miembro de la familia ha llegado y trae consigo una discapacidad es decir presenta un déficit de habilidades o alteración de sus funciones psico-funcionales de forma prolongada en el espacio y en el tiempo, las demandas de afecto, protección y socialización de los miembros de la familia por el nuevo integrante de la familia son más demandantes y complejas para todos.

La familia como un sistema requiere que se constituya en un “ente” de cuidados y atención, puesto que la adaptación de la familia a la discapacidad es muy importante en la integración tanto de la familia como del nuevo miembro, de la importancia de la familia como núcleo integrador es la que recibe el apoyo y el asesoramiento para poder cumplir con su tarea, en éste sistema es el que el individuo con discapacidad vivirá en la infancia, adolescencia y dependiendo del grado de discapacidad mucho más allá de la adultez.

El contexto saludable de los niños y en especial el niño con discapacidad es el que fomenta el desarrollo saludable y dependerá del tipo de interacciones que se desarrollan en el sistema. En el ciclo vital de la familia todos los miembros enfrentan momentos de tensión que requieren de adaptación. El diagnóstico de discapacidad del nuevo miembro produce un impacto devastador el acontecimiento se percibe como raro, extraño e inesperado que rompe las expectativas acerca del hijo deseado y que perdurará a través del tiempo generando cambios importantes en el seno familiar como el abandono de uno de los padres ya que la condición de discapacidad es un importante factor generador de estrés por lo que el sistema familiar para mantenerse debe cambiar su estructura relacional.

1.6 Definición de Discapacidad

La OMS define la incapacidad como: “Cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano”

Para Diniz et al. (2019) “Hay por lo menos *dos maneras de comprender la discapacidad*. La primera se entiende como una manifestación de la diversidad humana. Un cuerpo con

deficiencias es el de alguien que vivencia deficiencias de orden física, mental, o sensorial. Pero son las barreras sociales que, al ignorar los cuerpos con deficiencias, provocan la experiencia de la desigualdad. La opresión no es un atributo del cuerpo, sino resultado de las sociedades no inclusivas. Ya la segunda forma de entender la discapacidad sostiene que ella es una desventaja natural, debiendo concentrar los esfuerzos en reparar las deficiencias, a fin de garantizar que todas las personas tengan un estándar de funcionamiento típico a la especie” (p. 67).

1.7 Tipos de Discapacidad:

La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías realizada por la OMS definida hoy día como: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que señala la diferencia entre Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía definidas por (la OMS como se cita en Padilla 2010):

- a) La Deficiencia (*impairment*) Se refiere a “Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental o la pérdida de algunos de estos órganos funciones” por ejemplo la sordera, la ceguera, o la parálisis; en el ambiente mental, el retraso mental o la esquizofrenia crónica entre otras.
- b) Discapacidad (*disability*) se define como la “restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia “. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona, por ejemplo, dificultades para ver, oír o hablar normalmente; para moverse o subir las escaleras, para bañarse, comer o ir al servicio.
- c) Minusvalía (*hándicap*) hace referencia a una situación “desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad

Según la clasificación del INEGI para los tipos de discapacidad:

Tipos de Discapacidad:

Grupo 1 Discapacidades Sensoriales y de la Comunicación: Comprende las discapacidades para ver, oír y hablar

Grupo 2 Discapacidades Motrices: Comprende a las personas que presentan discapacidades para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos para realizar actividades de la vida cotidiana.

Grupo 3 Discapacidades Mentales: Se incluyen a las personas que presentan discapacidades para aprender y comportarse, tanto en actividades de la vida diaria como en su relación con otras personas.

Grupo 4 Discapacidades Múltiples y Otras: Identifica a la población que manifiesta en forma conjunta más de una discapacidad, así como la que presenta alguna discapacidad diferente a las consideradas en los grupos anteriores.

CAPÍTULO II

LOS PADRES COMO CUIDADORES NO PROFESIONALES

Bajo el cobijo familiar hay miembros que se encargan del cuidado directo del familiar con discapacidad o con algún tipo de dependencia ya sea esta parcial o total, a los que se les llama como “*cuidador familiar primario*” el cual por lo regular no cuenta con capacitación profesional y siendo familiar no cuentan con remuneración económica, respondiendo a un alto grado de compromiso de tipo afectivo, y con una atención sin límite de horarios con la persona dependiente, asumiendo la toma de decisiones supervisando y apoyando la aplicación de terapias y actividades para compensar en la medida de lo posible las disfunciones y déficits que el discapacitado presenta

Del cuidador familiar su perfil es el de mujer de mediana edad, sin trabajo remunerado, bajo nivel de estudios, y familiar en primer grado del discapacitado. Las consecuencias derivadas de esta actividad ya que está en relación directa con la sobrecarga (afectaciones en el orden físico, psíquico y socioeconómico) que a la vez se ve reflejada en la calidad de vida del cuidador como son en cansancio, alteraciones del sueño, fatiga, cefalea, apatía y aislamiento social, y a mayor sobrecarga la calidad de vida del cuidador es inversamente proporcional a su calidad de vida física y mental. Haciéndose cargo total de la responsabilidad del discapacitado ayudando a realizar todas las actividades que por sí mismo no puede llevar a cabo.

Martínez, (2019) afirma: Vivencia resultante de la interrelación entre el contexto de cuidado y las características del enfermo, los recursos de afrontamiento y los estados físicos y emocionales del cuidador informal de una persona dependiente.

1.- Impacto del cuidado: Valoración por parte del cuidador acerca de los efectos que tiene en él o ella la prestación de cuidados a su familiar.

2.- Carga Interpersonal: Percepción que el cuidador tiene acerca de su relación con la persona a la que cuida.

3.- Expectativas de Autoeficacia: Refleja la creencia del cuidador en torno a su capacidad para cuidar y sus expectativas acerca de sus posibilidades para mantener en el tiempo la situación de cuidado.

2.1 Las Dificultades Identificadas por los Cuidadores en el Ámbito Familiar (nuclear)

Los cuidados a una persona en condición de discapacidad por lo regular no se reparten equitativamente entre los miembros de la familia, el cuidador no profesional regularmente es la madre o la esposa del discapacitado en la cual recae la responsabilidad de atención y cuidados. El cuidador es el responsable de proporcionar la asistencia y cuidados a la persona con discapacidad para poder vivir en su entorno familiar de forma segura y comfortable.

Bazo, (1998) afirma “El cuidado familiar se ha basado en el tiempo y el trabajo de las mujeres, que se supone es libre en términos económicos. Actualmente se entiende que la disminución del tamaño familiar, la incorporación de las mujeres al mundo laboral, sus niveles más altos de instrucción, el aumento de divorcios, los nuevos matrimonios, y los cambios que todo ello conlleva en los modelos tradicionales de familia en las sociedades denominadas occidentales, pone en peligro la continuidad de dichos cuidados.

Las repercusiones de llevar a cabo la actividad de cuidador son: en la salud física del cuidador, la salud mental del cuidador, en la vida cotidiana del cuidador y en su vida laboral.

Los problemas de salud percibidos por los cuidadores eran mayores en la medida en que aumentaba la dependencia de la persona discapacitada.

2.2 La Relación de Pareja Entre Padres Cuidadores

El proceso de adaptación de una pareja a la llegada de un hijo con discapacidad tiene que ser más inmediata, y si a la llegada de un hijo “normal” representa cambios y modificaciones a la vida diaria, con la llegada de un hijo con discapacidad se suman factores no contemplados por lo que las adecuaciones deben de ser inmediatas. Todas las atenciones van dirigidas al

subsistema parental dejando atrás o posponiendo al subsistema conyugal. La llegada de un hijo con discapacidad supone patrones disfuncionales en la relación conyugal, déficits en la solución afectiva de conflictos e insatisfacción en la relación de pareja, deterioro de los canales recíprocos de comunicación, falta de interés por el cónyuge, carga de más en uno solo de los cónyuges; cuyos resultados llevan a la pareja al divorcio, la separación o el abandono del hogar.

Contrario a lo mencionado anteriormente en algunas investigaciones se percibe una unión entre los cónyuges y un apoyo mutuo (Antúnez, 1980; Waisbren, 1980; Schell, 1981; y Fuentes, 1986 como se cita en Gante, et al, 1986). La relación conyugal está influenciada por el grado de severidad de la discapacidad, sexo del hijo, y la calidad de la relación antes de la llegada del hijo discapacitado, de la misma manera las formas individuales de afrontamiento.

2.3 Los Cuidadores y el Impacto Económico Derivado de un Miembro de la Familia con Discapacidad

Las familias con un miembro con discapacidad y el impacto en su situación económica va a depender de varios factores entre los cuales están: previo a la situación discapacitante la situación económica, la situación económica en el momento en que se diagnostica la discapacidad, al momento del nacimiento o en el transcurso de la vida, grado de la discapacidad, los apoyos sociales. En el momento en que se presenta el familiar con discapacidad la familia tiene que hacer frente de forma inmediata de gastos extras que familias en estado “normal”, no tienen cómo son: insumos médicos, transporte, medicamentos, terapias, adaptaciones en el hogar para movilidad del discapacitado, equipo médico especializado y no especializado como: sillas de ruedas, camas especiales, equipo de oxígeno, etc. e incluso con menores recursos económicos ya que el familiar cuidador normalmente tiene que dejar de trabajar lo que disminuye el ingreso familiar.

CAPÍTULO III

LA RESILIENCIA INDIVIDUAL Y FAMILIAR

3.1 Definición de Resiliencia

Bartel (1996) como se cita en Becoña 2006), considera este concepto difícil de apresar, así como de especificar empíricamente y muy relacionado con medidas de éxito y fracaso situacional. Se considera que “la resiliencia es un rasgo psicológico, que es visto como un componente del self que capacita para el éxito en condiciones de adversidad, y que puede ser desgastado o, paradójicamente, reforzado por adversidad “(pp. 98 – 99).

Para (Grotberg, 1995 como se citó en Quesada 2003) “Entiende este concepto como una capacidad universal que permite a las personas, familias, grupos o comunidades prevenir, minimizar o sobreponerse a los efectos dañinos de la adversidad, o a anticipar adversidades inevitables. Para este autor las conductas resilientes pueden responder a la adversidad por una *parte manteniendo la calma y el desarrollo normal a pesar de la adversidad y por otra promoviendo el crecimiento personal más allá del nivel presente de funcionamiento.* (Grotberg, 1995: 2)

3.2 Características de la Resiliencia

De las características propuestas por Polk (1997 como se cita en Becoña 2006) las cuatro más importantes son: el patrón disposicional, el patrón relacional, el patrón situacional, y el patrón filosófico la relación entre estos cuatro patrones describen completamente a la resiliencia.

El patrón disposicional hace alusión a los atributos del físico, y a los atributos psicológicos relacionados con el ego.

Los atributos psicosociales incorporan las competencias personales y un sentido del self; los atributos físicos son los factores constitucionales y genéticos que contribuyen al desarrollo de la resiliencia, estos atributos incluyen la inteligencia, la salud y el temperamento

El patrón relacional hace alusión a las características de los roles y relaciones que influyen en la resiliencia, incluyendo las características intrínsecas y extrínsecas, definidos como el valor de la relación de confianza en una red social, en el aspecto intrínseco el darles valor a las experiencias, desarrollar la habilidad para relacionarse e identificarse con modelos positivos, tener confianza en las relaciones y el desarrollo de la intimidad personal.

El patrón situacional se evidencia como habilidades de valoración cognitiva, habilidades de solución de problemas y atributos que manifiestan una capacidad frente a una situación, este patrón permite desarrollar la habilidad para relacionarse e identificarse con modelos positivos, tener confianza en las relaciones y el desarrollo de la intimidad personal.

3.3 Fortalezas Personales

Los padres en el momento en que reciben la noticia de un diagnóstico de discapacidad de su hijo desconocen que tienen que enfrentarse a nuevas situaciones como: adaptación de los nuevos roles en la familia, ya que serán ellos quienes cumplan y desempeñen la actividad de cuidadores, enfermeras, terapeutas físicos, celadores, rehabilitadores asumiéndolo en la mayor parte de las ocasiones apenas con el apoyo y la ayuda adecuada para enfrentarse a tan difícil situación. Teniendo repercusiones en la salud del tipo: físico, cambios en el estado emocional, sentimientos de negación, problemas físico-estructurales (derivado de cargar y mover y trasladar al paciente discapacitado), ansiedad que repercutirán en la salud, en la capacidad de adaptación y convivencia de los padres como cuidadores primarios y todos los miembros de la familia.

De igual forma son varias las investigaciones cuyo objetivo fue el de identificar las particularidades personales que incentivan la resiliencia, hallando que factores como: la destreza

intelectual, habilidades socioemocionales, la autonomía, autoeficacia, las estrategias de afrontamiento, y algunas más son características importantes. Agregando a los factores anteriores las *fortalezas de carácter* han sido identificadas como elementos importantes que fomentan la respuesta resiliente ante situaciones adversas. Martínez-Martí y Ruch (2016, como se cita en Ruvalcaba et al. 2019), mencionan que el desarrollo de las fortalezas humanas aumenta la varianza respecto a la resiliencia, una vez controladas otras variables como las sociodemográficas, el efecto positivo, la autoeficacia, el optimismo, el apoyo social y la satisfacción con la vida. En esta misma investigación las fortalezas humanas que se relacionan directamente con la resiliencia son: la esperanza, la vitalidad y valentía, e identificando que los predictores más relevantes son las fortalezas emocionales (vitalidad, valentía, amor, inteligencia y humor), y de control (persistencia, honestidad, prudencia, perspectiva y autorregulación) (Ruvalcaba et al, 2019).

La psicología positiva es definida como el estudio científico de las fortalezas y virtudes humanas, Sheldon y King, (2001, citado en González et al. 2019).

El principio fundamental de la condición humana son las fortalezas y una postura conforme con ellas asegura una trayectoria hacia una vida psicológica óptima. Estas fortalezas son descritas como rasgos de conductas, emociones y pensamientos que determinan el comportamiento en forma coherente ante la gran cantidad de situaciones. Las fortalezas no se heredan ni se tienen por naturaleza, son características que se desarrollan partiendo de los hábitos y para poseerlas implica trabajar en ellas.

Los rasgos positivos de las personas que tienen un hijo con discapacidad y sin ella, se comprenden desde la perspectiva de las fortalezas personales

3.4 Resiliencia y Vulnerabilidad

Para empezar, se debe tomar en cuenta los factores que dificultan a un sujeto la posibilidad de enfrentar en la medida las situaciones de adversidad. Los conceptos vulnerabilidad-invulnerabilidad se refieren a la capacidad para percibir y soportar situaciones de adversidad.

La vulnerabilidad en el ser humano no es una característica inconmutable, más bien depende a lo menos parcialmente de factores que pueden modificarse y transformarse permitiendo la intervención y con esto la prevención. Siguiendo autores como Feito (2007 como se cita en Díaz Barriga y Reséndiz 2017) “que consideran más apropiado decir “*persona en situación de vulnerabilidad*”, que persona vulnerable porque en el último caso la adjetivación puede presentarse que se trata de una condición o rasgo personal intrínseco o consustancial, imputable a la persona misma” (p. 150.).

Las situaciones de riesgo o vulnerabilidad por lo regular suelen ser afrontadas de muy diferente manera por las personas que enfrentan en su contexto debido a la consciencia de prevención y a las conductas de adaptación y afrontamiento que poseen.

La viabilidad de prevenir y evitar los riesgos o los mecanismos y la capacidad para superar las consecuencias de éstos ante una situación de adversidad o riesgo se relaciona con el término “resiliencia”. El concepto resiliencia no es equivalente a adaptarse o resistir en la dirección de someterse y naturalizar una situación que afecta al bienestar, sino más bien involucra a la capacidad de reconstruirse al sobreponerse a la adversidad, de afrontar más que aceptar la adversidad. Posiblemente se requiera tomar en cuenta las características de las personas para tener una acertada comprensión de los factores y /o procesos que las protejan o aumentan su vulnerabilidad.

En este enfoque se pueden distinguir cuatro categorías: hipervulnerable que subyacen ante las situaciones normales y previsibles de la vida; pseudovulnerables, individuos hipervulnerables que se caracterizan por vivir en un entorno sobreprotector y mientras el entorno funcione ellos funcionan; invulnerables con fortaleza adquirida; no vulnerables, son aquellos individuos que aparecen fuertes desde el nacimiento continuando de la misma forma dentro de cualquier entorno normal. Ser dañado por algún acontecimiento o situación es ser vulnerable.

Al utilizar el concepto “*vulnerabilidad-invulnerabilidad*”, lo dotamos de características graduales.

3.5 Resiliencia Familiar

La definición de resiliencia familiar tiene que ver con los patrones de conducta que se llevan a cabo de manera positiva, así como la unidad familiar ante situaciones adversas generadoras de estrés, estos factores determinan su habilidad para recuperarse conservando su integridad como sistema y preservando el bienestar de cada uno de los miembros.

Márquez et al. (2013) afirman acerca de “La resiliencia va más allá de ser una condición permanente y dependiente de los factores externos a la persona; es una construcción propia que varía según los contextos y los momentos en que ocurre” (p.101). Saveedra y Villalta, (2008 como se cita en Márquez et al. 2013) describen doce factores en la resiliencia, éstos son: identidad, autonomía, satisfacción, pragmatismo, vínculos, redes, modelos, metas, afectividad, autoeficacia, aprendizaje y generatividad (p. 101).

Ya sea en el plano individual o como sistema (la familia es un sistema), la resiliencia como concepto se comprende como el escudo que protege de las catástrofes potenciales de la adversidad: no se comprende el hablar de resiliencia sin tomar en cuenta las condiciones de adversidad generando probablemente resultados negativos en la persona o en el sistema.

El enfoque de la resiliencia desde lo personal o desde la familia es vista desde dos puntos de vista, desde una perspectiva de “*mínimos*”, en donde predomina el rol de *adaptación* en otras palabras el proceso dinámico de adaptaciones siempre positivas a situaciones en un marco de adversidad. De la misma forma un enfoque de la resiliencia desde una perspectiva de “*máximos*”, no solo tiene que ver con la recuperación o el equilibrio en la estructura familiar previo tras la crisis, sino más bien a la transformación y el crecimiento. En esta mirada la resiliencia es la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad. Cyrulnik (2003 citado en Gómez, E., Kotliarenco, M. 2010).

Estas habilidades y destrezas que posee la familia se develan en la afectividad, en la capacidad para entablar conexiones de calidad con otras personas, en la creatividad, en la iniciativa para llevar a cabo acciones significativas, en la independencia de enfrentar

circunstancias adversas y de una igualdad cultural que se enriquece en la interacción con los otros teniendo repercusiones en el contexto en el que se vive.

Y, además, las estrategias de apoyo familiar que fomentan las habilidades resilientes son: actitud proactiva que dé respuesta de forma inmediata, y la planeación de estrategias a largo plazo de la sobrevivencia, la calidad del cuidado, amor y compromiso en las interacciones intrafamiliares promoviendo las habilidades resilientes.

Díaz y Orosco (2010), “Para estos autores, una familia resiliente posee fortalezas que protege y ayuda a sus miembros a recuperarse de sus experiencias negativas; se benefician y contribuyen a una red de relaciones en sus comunidades; buscan extraer un aprendizaje significativo y desarrollar entendimientos compartidos de las experiencias negativas, y enfrentan crisis sin perder el orden y el equilibrio de sus vidas.

Delege (2010, como se cita en Santana, 2019) Señala los principales aspectos que detonan la construcción de la resiliencia familiar:

- La capacidad de protección mutua.
- La funcionalidad de las interacciones, recursos y competencias frente al infortunio.
- La gestión óptima de las emociones.
- La construcción de narrativas
- La mentalización personal y grupal.

En contextos adversos como enfermedades crónicas, discapacidad, adversidad económica y social, una relación positiva es posible por medio de la resiliencia familiar mediante la promoción del trabajo grupal para alcanzar objetivos e implementar logros adecuados y funcionales en todos los integrantes de la familia.

Del mismo modo, en la relación de padres existe una similitud a una asociación en donde los dos tratan de ser fuertes cuando tienen un hijo con discapacidad originando crisis en el núcleo familiar, se genera un impacto psicológico sin precedentes al venirse abajo todos sueños, proyectos, y deseos del hijo real.

Ante la llegada del hijo con discapacidad se originan tres estadios: **Shock;** muchas interrogantes de los padres, creencias de culpa, preocupación, sobreprotección, ignorancia hacia redes de apoyo. **Reacción;** agresividad, sentimientos de culpa, en busca de otro diagnóstico, conscientes de las redes de apoyos. **Adaptación;** muchas interrogantes, disminución de los sentimientos de culpa, tristeza, vergüenza. Al adaptarse la familia se reactiva el sistema y todos los miembros participan en apoyo al discapacitado (Bernal et al., 2015).

A lo largo de este capítulo fue posible observar que: “La resiliencia va más allá de ser una condición permanente y dependiente de los factores externos a la persona; es una construcción propia que varía según los contextos y los momentos en que ocurre”. La resiliencia desde una perspectiva de “máximos”, no solo tiene que ver con la recuperación o el equilibrio en la estructura familiar previo tras la crisis, sino más bien a la transformación y el crecimiento”.

CAPÍTULO IV

MÉTODO

4.1 Tipo de Estudio

Para llevar a cabo esta investigación enfocada a comprender las conductas y pensamientos resilientes de padres con un hijo adulto con discapacidad que se han construido a lo largo de una trayectoria de vida se llevó a cabo un diseño de investigación cualitativa descriptivo de diseño fenomenológico. El concepto diseño de investigación se enfoca en el abordaje general del proceso de investigación, es más abierto, flexible en la dirección de las acciones, se dirige en el campo (los actores y el desarrollo de los acontecimientos), así este modelo de investigación se va ajustando al escenario o al ambiente.

Jiménez (2000, como se citó en Droggett, 2006) afirma que: “los métodos cualitativos parten del supuesto básico de que el mundo social está construido de significados y símbolos. De ahí que la intersubjetividad sea una pieza clave de la investigación cualitativa y punto de partida para captar reflexivamente los significados sociales.

Y, además en la investigación cualitativa la información recabada es siempre de tipo interpretativo, esto es, su progreso y fundamento es desde la posición del investigador (particular).

4.2 Diseño de Estudio

La metodología cualitativa acentúa las variadas formas en las que podemos situarnos para ofrecer respuesta correcta a las situaciones concretas que se irán demarcando en el proceso investigativo. Hace referencia a la investigación que arroja datos descriptivos e interpretativos por medio de la cual las personas narran o describen en su propia voz la conducta observada. Ruiz Olabuénaga (2012, como se citó en Cordero 2012) señala que la historia de vida busca descubrir la relación dialéctica, la negociación cotidiana entre aspiración y posibilidad, entre

utopía y realidad, entre creación y aceptación; por ello sus datos, provienen de la vida cotidiana, del sentido común, de las explicaciones y reconstrucciones que el individuo efectúa para vivir y sobrevivir diariamente. La historia de vida es uno de los procedimientos cualitativos más utilizados que abona describiendo en profundidad la dinámica del comportamiento humano.

Según (Ruíz, 2003, como se citó en Cordero, 2012), los objetivos de la historia de vida como método de investigación son los siguientes:

1. Captar la totalidad de una experiencia biográfica, totalidad en el tiempo y en el espacio, desde la infancia hasta el presente, desde el yo íntimo a todos cuantos entran en relación significativa con la vida de la persona.
2. Captar la ambigüedad y el cambio. Lejos de una visión estática e inmóvil de las personas y de un proceso vital lógico y racional, la historia de vida intenta descubrir todos y cada uno de los cambios acaecidos a lo largo de la vida de la persona.
3. Captar la visión subjetiva con la que uno mismo se ve a sí mismo y al mundo, cómo interpreta su conducta y la de los demás, cómo atribuye méritos e impugna responsabilidades a sí mismo y a los otros.
4. Describir las claves de la interpretación de fenómenos sociales de ámbito general e histórico que sólo encuentran explicación adecuada a través de la experiencia personal de los individuos concretos.

4.3 Técnica de Recogida de Datos

Para la obtención de datos se utilizó a la Entrevista Cualitativa, como afirma Taylor y Bogdar (1987), El entrevistador sirve como un cuidadoso recolector de datos; su rol incluye el trabajo de lograr que los sujetos se relajen lo bastante como para responder por completo a la serie predefinida de preguntas. (pp.194).

Uno de los tres tipos de Entrevista a Profundidad es la “Historia de Vida”, en este tipo de entrevista el investigador trata de comprender las experiencias de vida de la persona, así como las definiciones que éste hace de esas experiencias. La historia de vida es en las palabras del narrador la visión que éste tiene de su propia vida.

En la historia de vida el narrador devela su vida interior, sus batallas morales, sus aciertos y fracasos en su esfuerzo por llevar a cabo su objetivo de vida.

En esta investigación se llevó a cabo la “Entrevista a profundidad – Historia de vida” con un guión de preguntas abiertas para la obtención de información.

4.4 Tipo de Muestreo

Tipos de Muestreos no probabilístico: Conveniencia intencionado

Otzen & Manterola (2017), afirman acerca del muestreo:

- Por conveniencia:

Permite seleccionar aquellos casos accesibles que acepten ser incluidos. Esto, fundamentado en la conveniente accesibilidad y proximidad de los sujetos para el investigador.

- Intencional:

Permite seleccionar casos característicos de una población limitando la muestra sólo a estos casos.

4.5 Participantes

Padres: Madre Sra. “G” de 55 años, dos partos, un aborto espontáneo, dedicada al hogar y apoyo a la economía del hogar con maquila en casa, padre Sr. G, de 55 años cuyo trabajo es de mototaxista de tiempo completo, casados hace 34 años, tienen 2 hijos, hija mayor “M” de 34 años de nacimiento normal. Hijo menor de 32 años DX Síndrome de Down, luxación congénita de cadera, hemiparesia izquierda causada por coágulo al cerebro, soplo en el corazón, no habla, sin control de brazos y piernas (no camina), vista y oído normal.

4.6 Reconstrucción de la Historia de Vida

La reconstrucción de la historia de vida se realizó a través de segmentos de contenido, con el criterio de eventos pertinentes a la identificación de cualidades resilientes, ya que se trató de eventos adversos, tales como el diagnóstico, complicaciones médicas, dificultades económicas, etc. Se decidió omitir las unidades temáticas pues lo que se deseaba identificar son los significados y comportamientos de los entrevistados.

4.7 Eventos que Organizan el Relato Villarroel, G. (1999)

Eventos biográficos	Características del Evento
5.1 Conociéndonos. El noviazgo	Este periodo hace referencia al momento en que el Sr. y la Sra. G se conocieron y el encuentro con la familia política
5.2 El matrimonio	Este periodo hace referencia a la importancia de las creencias respecto a lo formal y tradicional de la pedida de mano para casarse
5.3. Esperando un hijo	Este periodo referencia las vivencias de tener hijos incluye sus expectativas económicas y del sexo del hijo, así como de la pareja
5.4 El momento en que vivimos una pérdida no esperada	Este periodo hace referencia a las respuestas adaptativas positivas que tuvo la pareja ante la experiencia del aborto.
5.5 Un nuevo embarazo	Este periodo hace referencia a las creencias y significados de un hijo no planeado, se observan las siguientes creencias “Lo que Dios mande” hay que recibirlo con gusto
5.6 La noticia del DX. o Mi hijo tiene Síndrome de Down: emociones y vivencias	Este periodo hace referencia al impacto que causa un DX no esperado y las emociones que eso suscita en los padres y en la familia del Sr. G.
5.7 El periodo en que buscamos opciones para que nuestro hijo desarrolle sus	Este periodo hace referencia a las decisiones de rehabilitación que los padres tomaron para el desarrollo de

potencialidades	competencias motrices de su hijo.
5.8 El periodo de las terapias	Este periodo hace referencia a los modos de afrontamiento emocionales y económicos de los padres para poder dar continuidad a las terapias
5.9 El momento en que afrontamos una nueva discapacidad	Este periodo hace referencia a la adaptación de la familia ante una nueva discapacidad provocada por una complicación de salud.
5.10 Los niños intermedios: construyendo una familia sin repetir patrones	Este periodo se refiere a la dinámica familiar basada en la idea de no repetir patrones.
5.11 Habilidades parentales aprendidas en el CRIT y en casa	Este periodo hace referencia a las competencias parentales basadas en la resiliencia de forma flexible y adaptativa
5.12 Evaluación actual sobre su matrimonio	La pareja evalúa su trayectoria como padres y pareja
5.13 Cuidando un bebé de 32 años	Aquí se hace referencia sobre lo que significa ahora el cuidado de su hijo adulto con discapacidad
5.14 Preocupados por el futuro de "L"	Este periodo hace referencia a la preocupación por el futuro de su hijo con discapacitado.

CAPÍTULO V

HALLAZGOS

A continuación, se describen los eventos derivados del análisis de la entrevista

5.1 Conociéndonos. El noviazgo

El Sr G relató cómo se hicieron novios

“De hecho, íbamos en la misma secundaria, pero no nos conocíamos, ya hasta después ya que salimos de la secundaria, coincidimos otra vez en el trabajo, era muy cercano a nuestra localidad del domicilio de ella y mío, ahí empezamos a conocernos a platicar, hasta que nos hicimos novios.

Fue como algo natural, yo la vi me gustó y la voy a cortejar. (muy sonrientes los dos se les ve alegría en el rostro)” (Sr. G.).

Se observa que la pareja coincidió en el mismo trabajo; iniciaron como amigos hasta hacerse novios dice el Sr. G “Fue como algo natural, yo la vi me gustó y la voy a cortejar”

Martin., et al (2007) refieren que el noviazgo establece la etapa de la adolescencia en la que los jóvenes inician las relaciones afectivo-amorosas, apegándose a ciertas reglas culturalmente establecidas afirma: Las interacciones sexuales se hallan socialmente estructuradas por las normas, derechos y obligaciones culturalmente descritas; normas, derechos y obligaciones que definen las expectativas sobre cómo habrán de comportarse el varón y la mujer y que establecen las reglas mediante las cuales ambos sexos se relacionan entre sí.

En el noviazgo del Sr G y señora G se observan prácticas de cortejo y petición del noviazgo tradicionales, tales como ir a hablar con los padres.

[..] uno día iba con mis cuñados a la tienda y yo le dije: vengo a hablar con tus papás y mi cuñado me dijo sí si quieres vamos a hablar y nos regresamos (Señor, G)

Ahora sí que era mi primer novio, sentía que mi mamá no me iba a dar permiso no sé, mejor no hables así. (Señora, G) bueno él es el esposo de mi mamá y él es el que está al pendiente de nosotros, él fue el que le dijo si vas a andar con ella nada más quiero que me la respetes, anduvimos y fue bonito eso del noviazgo, él era mi primer novio va uno aprendiendo a convivir con ellos y el convivió mucho con nosotros con mi familia (sonriendo él)

Observamos la advertencia de la pareja de la madre al Sr G. *Quiero que me la respetes.*

Aún no es posible reconocer las conductas y pensamientos resilientes de los padres de su hijo que será diagnosticado con discapacidad, pero nos permite conocer su vida familiar previa al matrimonio.

5.2 El Matrimonio

El señor G comenta que tuvo una adolescencia corta y un noviazgo de cuatro años y medio. Esto se observa en el siguiente fragmento:

“ya que salimos de la secundaria, coincidimos otra vez en el trabajo, era muy cercano a nuestra localidad del domicilio de ella y mío, ahí empezamos a conocernos a platicar, hasta que nos hicimos novios.

Fue como algo natural, yo la vi me gustó y la voy a cortejar. (muy sonrientes los dos se les ve alegría en el rostro)

“le pedí matrimonio “como debe de ser” (asiente la esposa también). La fui a pedir, me acompañaron mis papás nos casamos primero por el civil y después por la iglesia...” (Señor. G.).

Es posible observar en este relato que después de la secundaria y de iniciar la vida laboral se dio paso a la vida amorosa dando como resultado un matrimonio joven. En la narrativa se observa un énfasis en la valoración de las acciones “como debe de ser” refiriéndose al matrimonio civil y religioso.

En este pasaje, el esposo recuerda la manera en cómo sus papás los apoyaron en sus primeros años de matrimonio.

“Y así lo hice hicimos una recámara en una parte del terreno que era de mis papás, nos quedamos ahí los fines de semana para levantar el cuarto el baño una cocinita y eso y siempre pensando en la idea de no dar lata a los papás tanto que si va a estar en el mismo lugar aparte siempre independiente para que no hubiera problemas con ellos ni con mi esposa digo siempre estoy pensando creo que responsablemente y siempre procuramos no

darle molestias a las familias tanto de ella como de uno. y este fue bonito porque fue duro, pero pues hasta que se dio el día...” (Señor G.).

Se observa que la Sra. G valora en la actualidad que salieron adelante con el esfuerzo de ambos.

Este es un pensamiento que podemos considerar resiliente “salimos adelante” que significa progreso, avance, etc. **Las personas resilientes evalúan sus eventos como actos superados.**

5.3 Esperando un Hijo o Formando una Familia

La Sra. G comenta:

[...] “uno va aprendiendo cosas, uno decía ya lo que Dios diga que, si es niño o niña, pero en relación a él cómo tuvo muchas hermanas yo decía sí quiero tener un hijo hombre y le decía ahora sí que lo que Dios nos mande

Respecto al parto refirió:

... el embarazo estuvo tranquilo y todo, ya cuando nació pues ya si batallamos un poquito porque anduvimos todo el día (risa nerviosa), que me hicieran un ultrasonido que porque no podían nacer y todo eso ya al fin de cuentas me dijeron le vamos a hacer una cesárea porque el niño, ya está batallando ...[]y luego regrese al hospital para que me revisaran si ya iba a nacer o no y así estuvimos todo el día, entonces ya bueno dieron las 11 de la noche, pues nos da gusto porque todo salió bien y dije gracias a Dios nació bien la niña todo y pues sí la recibimos con gusto” (Sra. G.)

En este fragmento se observa que a la Sra. G no le interesa el sexo del bebé sino la salud de éste. Sin embargo, al pensar en el esposo se observa que culturalmente es el anhelo de un padre el que el primer hijo sea varón, las razones son variadas desde el apoyo económico que los hijos varones pueden representar para los padres pasando por las reglas de herencia y tenencia de la tierra hasta ver reflejado en él todas las expectativas y proyectos que él como hijo pudo llevar a cabo si las condiciones económicas o familiares hubieran sido las adecuadas, en caso contrario dar gracias a Dios de que todo ha salido bien es suficiente. Ser agradecido o dar gracias a un ser superior ha sido relacionado con la resiliencia. Lasota, A., Tomaszek, K., & Bosacki, S. (2020) encontraron relaciones entre resiliencia, gratitud y empatía, encontraron en mujeres puntuaciones más altas en empatía y gratitud que los hombres, pero los hombres informaron niveles más altos

de resistencia que las mujeres. La apertura a nuevas experiencias de vida (dimensión de resiliencia) fue el predictor más fuerte de gratitud en ambos sexos.

Rojas y Figueroa (2005, como se citó en Rojas 2006) señala que la hombría ya no se demuestra en México con la procreación de proles numerosas, hay evidencias de que se da prueba de ella fecundando al primer hijo —preferentemente varón: el primogénito— inmediatamente después de realizada la unión matrimonial. Esto es particularmente frecuente en ámbitos rurales e indígenas, así como entre la población de estratos socioeconómicos bajos de ámbitos urbanos. Se observa que esta creencia cultural se ve cuestionada dando lugar a la salud del bebé.

En esta etapa la Sra. G. fue acompañada por su suegra en el alumbramiento. Por lo regular las suegras apoyan a la madre primeriza en las labores de casa mientras dura la llamada cuarentena: consejos, bañar al bebé, y apoyo en las labores que quedarían pendientes si no fuera por el parto.

(...), yo cometí el error de darle agua simple cuando estuvo en la casa creo que no debí darle agua simple nos comentó el Dr. Tuvo que regresar a la clínica y como tenía la cirugía de la cesárea que creo estaba infectada este estuvo otros días ya la niña estaba con nosotros y ella en el hospital ese fue un temor que me dio pues ahora que pasó me sentí un poco mal “¿Ese hecho de haberle dado de agua todo lo que provocó como te hizo sentir esto?” De momento mal porque dices pues por mi culpa este un descuido se puso mal, “hay es mi culpa o ya este te marca toda la vida, no porque pues evolucionó bien y después ya me la entregaron se fue para la casa y vio a la niña. (Sr. G).

La Sra. G complementa la anécdota añadiendo:

Cómo se hace fácil decir bueno yo le dije tengo mucha sed, pero ni por aquí nos pasó que eso podía pasar ya hasta que mi suegra me dice no vayas a tomar agua he ...ya tomé y ya en la tarde hacía mucho calor y yo bien tapada y me dijo ¿qué tienes? es que tengo mucho frío es que tienes temperatura, ¡no! vámonos al Dr. ella la llevó porque yo trabajo, hasta que ella me avisó llevé a G. al médico porque tenía temperatura y todo siguió su curso. (Sra. G).

Podemos observar en esta experiencia lo que Acosta et al. (1997), afirmó: “El embarazo y el puerperio son procesos naturales. Durante ellos la mujer se apega a diversas costumbres y creencias que se fundamentan en el saber de su grupo social, y tienen como fin conservar la

salud y prevenir la enfermedad...” (p. 42). Este evento revela que, aunque la Sra. G sintió culpa las personas resilientes no se quedan estancadas en ese sentimiento, pueden aceptar las consecuencias de sus actos y resaltar que la vida continuó. Asimismo, observamos que la pareja no se culpa entre sí aceptan los hechos y se centran en el resultado.

En nuestra cultura y en las familias extendidas es muy común la participación de las madres, suegras y cuñadas en el apoyo de la madre primeriza y al recién nacido, en donde ésta es auxiliada en las actividades cotidianas como son: ayudar en el baño (con hierbas) a la madre, arreglar su casa, preparar de comer al marido, lavar, planchar y todas aquellas actividades muy comunes de la esposa recién parida, es aquí en donde las expertas colman de consejos a la madre.

A la Sra. G la acompañó su suegra en estos procesos.

Yo convivía mucho con mis sobrinos chicos pues tenía más o menos la idea la noción de cómo cuidar un bebé y pues como mi **suegra** es la que estaba ahí conmigo ella me lo decía cuando así cualquier cosa no es por eso ahora sí que aprendí de ella también y pues normal. [...], sí ella ya pues ella me decía hazle esto o el otro hablé el otro, así como corría usted me pasa esto. Alguna duda si, No. Bueno el primer mes si ella me cuidó todo me hacia ella todo me bañaba a la niña ahora sí que hasta a mí me baño (risas), como estábamos acostumbradas a los baños después de que se alivia uno a los baños de hierbas ella me hizo todo eso, y me cuidaba a la niña. (Sra. G.).

Como menciona Parada, (2006), “Cabe mencionar que las primigestantes, que son inexpertas, (.), refieren que es la madre quien les aconseja esos cuidados y lo hacen obedecerla (...), dicen que siguen la tradición familiar, la cual fue instaurada por la abuela, la mamá y así sucesivamente (p. 11). En el relato de la Sra. G, se muestra nuevamente el agradecimiento que le tiene a su suegra por su cuidado, lo cual se identifica como un pensamiento y comportamiento resiliente.

5.4 El Momento en que Vivimos una Pérdida no Esperada

Podemos observar que la resiliencia puede verse en el enfrentamiento de las pérdidas. La familia del Sr. G. experimentó una pérdida perinatal. Es posible observar en el relato los mecanismos autorreguladores que le brindan protección ante las consecuencias negativas por la pérdida.

Bueno de hecho después de Monse como al año me embaracé, pero fue un aborto así de nada más es como que estaba ahí con mi suegra y le digo que cree que me pasó esto, ya me llevó al doctor y me dijeron tuviste un aborto pues ya me mandó un medicamento guarda reposo, doce días. No sabíamos. Que como yo no sabía que estaba embarazada no este no sentías. Sí porque yo me acuerdo que llegué del trabajo ajá y ella me comentó oye fíjate que me pasó esto, fui a ver a tu mamá y le dije, me llevó al médico y me dijeron que había abortado pero no sabíamos que estábamos embarazados (risas de ambos) En este momento que le dan el diagnóstico que había sido un aborto porque pues no se pues sí, siente uno feo, por qué, más que nada por qué me pasó eso, porque a qué se debía, pues no saben todo eso y los doctores nada más dicen pues este un aborto así inesperado porque me decía ¿hizo esto? y ¿eso? no pues no, todo normal ahora sí que llevaba la vida normal así de lo que es cuidar a mi hija y todo eso pero no sé a qué se debió. [...]que al momento dices **bueno pues ni hablar solo Dios y son los comentarios que haces, ¿solo Dios sabe por qué? y así y tan tan y seguimos normal así con nuestra vida.**

En el relato anterior el Sr. G. muestra de nueva cuenta el significado antes mencionado del concepto “familia” al mencionar “no sabíamos que estábamos embarazados “y mostrando apoyo, comprensión, amor. etc.,

Como menciona López (2011), “Cuando se produce una pérdida durante el embarazo, la vida y la muerte caminan juntas. Es una paradoja para la que nadie está preparado y por eso es tan delicado saber qué decir o hacer. Tampoco existen rituales religiosos que legitimen, faciliten y reconforten a los progenitores. Los familiares y amigos evitan hablar del tema por temor a causar más dolor que beneficio. Mientras, los padres viven su experiencia en soledad” (p. 57).

En el relato anterior es posible leer la frase “solo Dios sabe por qué” hay una relación entre la resiliencia y la espiritualidad y fue estudiada en sus tres dimensiones: intrapersonal, interpersonal y transpersonal por Redondo-Elvira, Ibañez del Prado y Barbas-Abad (2017), la

correlación positiva más relevante encontrada fue entre la resiliencia y la espiritualidad intrapersonal reafirmando que la espiritualidad es un factor de la resiliencia.

5.5 Un Nuevo Embarazo

En el siguiente relato la Sra. G comparte su experiencia de un embarazo no planeado por falla del método anticonceptivo. El embarazo como una experiencia ya vivida con el primer hijo hace una diferencia marcada, el primero fue planeado y el segundo ya implica cambios en la estructura familiar y en la economía, se ha adquirido más confianza y tranquilidad, por lo que se vive el embarazo con mayor serenidad, pero el cansancio puede ser mayor pues las actividades son mayores además de cuidar al primer hijo, los cambios en el organismo son mayores, no es la misma ilusión que con el primero.

(...), más que nada que este tenía el dispositivo entonces este me dice no pues ve al doctor, y me dice el doctor sí está embarazada le digo pero cómo es posible que si tengo el dispositivo cómo voy a salir embarazada no dice pues ahora sí que suele suceder, pues ya este pues lo platicamos entonces **bueno pues ya si Dios nos lo mandó hay que recibirlo con gusto** y si igual ya tuve que ir al médico a que me quitaran el dispositivo y todo está bien tu embarazo va bien y todo me estuve checando cada mes. **¿Siempre la acompañabas cada mes?** Cada mes iba al doctor me checaban, pero pues antes no era de que me mandaban a hacer ultrasonidos, nada más checaban con un aparato que estuviera latiendo el corazón y pues yo estuve bien todo mi embarazo no ahora sí que no tenía ninguna complicación ni nada ya hasta cuando ya nació (cambió la expresión de su cara) pero ahora sí que como dijimos ya si ya este viene en camino pues recibirlo con gusto todo bien.

Langer (2002) afirma: Porque los métodos anticonceptivos fallan y no hay ninguno que sea eficaz en un 100%. Hernández y Rodríguez, (2010) afirman “El embarazo no planeado, que ocurre cuando la mujer estaba utilizando un método anticonceptivo, o cuando ella no deseaba quedar embarazada pero no utilizó un método. La intención es frecuentemente medida o reportada sólo para embarazos que terminaron en nacidos vivos, ya que los embarazos que terminaron en aborto son generalmente asumidos como no intencionados.

En el relato la frase ¡pues ya si Dios nos lo mandó hay que recibirlo con gusto! nos permite observar que la pareja no significa el embarazo no planeado como una falla personal, ni un acontecimiento negativo al significado o pensarlo como un deseo de Dios lo reciben con aceptación.

5.6 La Noticia del DX Síndrome de Down: Emociones y Vivencias.

Wortman y Silver (1989 citados en Bernal y Morales 2015) En su estudio demostraron que la mayoría de la gente al sufrir una pérdida resiste con fortaleza los embates de la vida o con daños mínimos del trance. No importa lo que nos suceda sino cómo lo interpretemos influyendo esto en los pilares de la resiliencia (p. 41.). esto le sucedió a la Sra. G. al narrar el momento en que recibe la noticia y, una pregunta del médico que no manejó adecuadamente el momento de dar el diagnóstico dadas las condiciones y circunstancias en la que se encontraba la paciente

(...), todo eso y me pregunta el doctor este me dice su esposo es chino yo le digo mm yo todavía medio adormilada, no, es de pelo quebrado (risas de la Sra. y el Sr. G.), y me dice no si tiene estos rasgos asiáticos le digo no, ¿cuántos años tiene su esposo? Teníamos 23 años, pero tiene 23 dice lo que pasa es que su niño estamos viendo que tiene este Síndrome de Down y yo me quedé así, ¿y eso que es, ¿no? yo nunca había escuchado, si había visto a niños así, pero pues yo nunca me imaginé que. Ahora sí que me dice mire vamos a ver ahorita vamos a revisarlo y todo eso y vamos a decirle a su esposo oh a su familia cómo está su hijo pues si ya se queda uno así pensando se viene a la cabeza muchas cosas en cuestión de que se imagina uno los niños que ha visto uno no pero cómo es posible que sea eso no (se le quiebra la voz y ha cambiado su semblante).

El diagnóstico “Síndrome de Down” es algo desconocido que sólo lo percibes de vistas, de oídas, pero en niños ajenos y en el momento en que te dan el diagnóstico sabes que tendrás un hijo diferente.

El nacimiento de un hijo con esta condición desencadenará un desequilibrio en la estructura familiar, un cambio sin igual. En el capítulo 1 se revisó que en la familia se crean roles y

expectativas parentales, éstas cambiarán ante el DX de un hijo, ya sea en el plano individual o como sistema (la familia es un sistema),

Pineda et al. (2016) Afirma: El Síndrome de Down (SD) o Trisomía 21 (...) Esta aneuploidía constituye la primera causa de retraso mental de origen genético, caracterizada por una facies típica, asociado a un retraso en el neurodesarrollo que se expresa desde el nacimiento, la mayoría de los casos presentan malformaciones congénitas en los sistemas cardiovascular, digestivo osteomioarticular. Además, desde la infancia más temprana presentan algunas enfermedades asociadas, que provocan hospitalizaciones frecuentes. Por lo que este periodo permite ver la resiliencia de los padres ante estos retos. La resiliencia actúa como el escudo que permitió a la familia afrontar los retos de las hospitalizaciones.

El Sr. G. narra la experiencia desagradable e insensible al recibir el diagnóstico y luego por el trato de los encargados de dar el alta a su esposa e hijo. Sabemos que el diagnóstico es el momento más importante de la actividad del profesional médico, ya que es la parte más *sensible* de la relación médico paciente, sobre todo cuando está pasando por un momento emocionalmente difícil, propiciando que se bloquee y no comprenda casi nada.

En el siguiente fragmento es posible observar las conductas y pensamientos del Sr G.

[...] yo como ya sabía este que era el Síndrome de Down. sí me preocupé algo, dije ¡ hójole bueno ni hablar vamos! a ver ya me los entregaron y ya vi al bebé lo primero que hice fue ver al bebé y si le note los rasgos y me dice (refiriéndose a la esposa) ¡ no verdad! le digo: no no te preocupes sí ya veremos vamos a ver qué pasa ahorita te tienes que recuperar y pues *ya gracias a Dios ya veremos qué pasa más adelante* y si ya nos salimos ya lo vio mi mamá y mi suegra, y mi suegra me dice vamos a buscar otra opinión, no suegra sí sí tiene Síndrome de Down si tiene los rasgos. Pero ya no me dijeron nada, esto va a pasar con su hijo. No sé, sentí un poco de tristeza no por y cómo te diré no la negación sino decir este bueno pues ya ya vino con este problema pues *adelante no ahora a ver qué es lo que se tiene que hacer*. Sí así, así porque lo leí todo ya triste pues ya le dije a mi suegra sí aquí dice que tiene síndrome de Down pero está estable está bien no dice mi suegra vamos a este a buscar otra opinión [...] Dr. este se acuerda de mí usted me atendió, ah sí señora es que mire traemos a mi nieto que este nos dijeron que tiene Síndrome de Down, ya ahorita vemos, ya lo vio y leyó la hoja de alumbramiento, sí efectivamente y se me quedó muy marcado eso de que esté el doctor muy cruel o muy insensible este me dice no te preocupes dice estos niños no duran mucho a lo mucho duran 3 año , pero doctor si así crudamente lo dijo estos niños no no duran mucho 3 años, le dije bueno está bien gracias por la opinión y vámonos ya

vámonos le dije a mi suegra ya nos salimos y este mi suegra ya se pusieron a llorar y todo esto y mi suegra y mi mamá no te preocupes hay que echarle ganas sí está bien

En el relato anterior resalta una relación entre la resiliencia y la espiritualidad en la dimensión intrapersonal confirmando que la espiritualidad es un factor importante de la resiliencia. Es posible observar en los siguientes pensamientos *¡ya gracias a Dios ya veremos qué pasa más adelante!*, Las personas resilientes no se adaptan o se resisten en la dirección de someterse y naturalizar una situación que afecta al bienestar, sino más bien involucra a la capacidad de reconstruirse al sobreponerse a la adversidad, de afrontar más que aceptar la adversidad que se reafirma con la frase. *¡pues adelante no ahora a ver qué es lo que se tiene que hacer!*

En el proceso del diagnóstico, las emociones están presentes. En el siguiente relato el Sr. G. comparte uno de los momentos más sensibles y vulnerables que vivió cuando ya se tenía el diagnóstico de su hijo, teniendo el apoyo de su madre y la insensibilidad de su padre. Tratando de controlar las emociones por parte de los padres, fomentando las competencias en el manejo de la discapacidad llevando a cabo una nueva reestructuración de los valores y dando un nuevo significado a la vida. Villalba, (2020), afirma: “El concepto de resiliencia familiar reafirma la capacidad de auto reparación de la propia familia y ayuda a identificar y fomentar ciertos procesos que permiten a éstas a hacer frente con más eficacia a las crisis o estados persistentes de estrés, sean internos o externos, y emerger fortalecidas de ellos”. (p. 292).

[...], entonces volviendo a lo de mi hijo este dije pues ni modo ya pasó y vámonos para adelante lo que se tiene que hacer si me sentí triste y todo y hubo un momento que recuerdo ya que estuvo en la casa con el niño y todo eso este un momento que también me acuerdo mucho fue que la dejé en la recámara (**se le corta la voz y baja la cabeza su esposa se le queda mirando mientras habla**) estaba en la cocina y yo me salí a una estancia que teníamos pequeña y *me salí y ahí me derrumbe ahí empecé a llorar* y me acuerdo que llegó mamá y éste me dijo ya hijo tranquilo todo va a salir bien tu échale ganas y este y pues así Dios te mando esto, si mamá está bien si nada más que pues me derrumbé y este digo no es para decir porque a mí (**la esposa se ve muy sensible y triste recordando esos momentos**) o decir ya no lo quiero o equis y en ese momento ya después de que platique un poquito con mi mamá me acuerdo que mi papá llegó y me dijo este ya no llores ya no llores ya esté pues *ya haz lo que tengas que hacer y ya* pero así o sea en ese momento sentí que en vez de que en ese momento me consolará como

que me dijo ya no seas chillón no pues sí es cierto pero si como que me lo trague y dije bueno pues y de ahí siempre saber todo lo que teníamos que hacer.

Villalba, (2020), Apunta los factores que promueven la resiliencia familiar son: 1.- La naturaleza de la familia, sobre todo la cohesión, la ternura y la preocupación de los niños dentro de la familia. La relación emocional estable con al menos uno de los padres u otra persona significativa protege o mitiga los efectos nocivos de vivir en un medio adverso. 2.- La disponibilidad de fuentes de apoyo externo, clima educacional abierto, y con límites claros. 3.- El género. 4.- El desarrollo de intereses y vínculos afectivos. 5.- La relación con pares. 6.- El haber vivido experiencias de autoeficacia, autoconfianza y contar con una autoimagen positiva” (p. 292.).

5.7 El periodo en que Buscamos Opciones para que Nuestro Hijo Desarrollara sus Potencialidades

[..] ya empecé a investigar escuelas o no sé de intervención temprana y todo eso o sea luego luego yo para ayudarlo o sea para que saliera adelante. De hecho, nos dijeron que tenía que llevar una intervención temprana entonces este a echarle ganas.

El diagnóstico en primera instancia genera las condiciones para que los padres inicien el desarrollo de competencias y recursos basadas en sus fortalezas creando pensamientos y actitudes para tomar acciones de apoyo al hijo con discapacidad, acciones basadas en la aceptación, la entrega, el amor, el crecimiento humano y cultural, factores en los cuales se basa la resiliencia y que dichas acciones deriven en la intervención temprana. Las personas resilientes buscan opciones, cambian sus roles.

Huerta, R., Rivera, H. (2018) señalan que la discapacidad de un hijo es una condición de vida que produce estrés emocional constante, influye en la interacción familiar, y genera cambios y crisis en las funciones y roles familiares. Las autoras encontraron que cuidadores primarios en Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Michoacán, su resiliencia se observó en relaciones intrafamiliares positivas, de unión y cercanía, y la participación e

involucramiento de los diferentes miembros de la familia en la rehabilitación lo que permite reducir el desgaste de un solo/a cuidador/a primario.

En la tarea y desempeño de roles de cuidadores primarios encontramos en la pareja que el Sr. G. muestra el amor y apoyo a su esposa deslindándole primero a ella y después a él de la responsabilidad de la incapacidad de su hijo, un apoyo de pareja basada en el amor La familia es un sistema vivo, dinámico y la *formación de la pareja* forma parte fundamental del “ciclo de vida”, ya que en esta primera etapa se ha creado el patrón de interacciones que forma el holón conyugal, por lo que el apoyo mutuo es una característica de las parejas que deriva en incremento de conductas resilientes. Un punto importante que merece mención es el hecho de que la resiliencia no protege a las parejas de eventos negativos y/o catastróficos, más bien apoya a las parejas en el proceso de reestructuración de sus vidas.

Las parejas resilientes consideran que las culpas no aportan, es más importante apoyarse sea la situación que sea, como se observa en el siguiente fragmento:

Sí sí nada de que hay tú eres la culpable o yo soy el culpable no nunca hubo eso o sea siempre pues apoyándonos y decir vámonos para adelante y ni te sientas mal no eres la culpable ni yo me siento mal porque no soy el culpable no sé pues su genética y así Dios lo manda y ahora vamos para adelante y ahora vamos a organizarnos para ver cómo vamos a acoplarnos a las actividades de M. que es mi hija la mayor y a las de **L. que es especial**

Calero, (2012), afirma: Posteriormente se llega a la etapa de equilibrio, en la que los padres sienten una atenuación de la intensidad emocional. Es el momento en que emergen las estrategias de afrontamiento, lo que a su vez crea la necesidad de plantear cuestiones como: ¿Qué podemos hacer? ¿Cómo podemos ayudar a nuestro hijo?

5.8 El periodo de las terapias

La Sra. G. muestra el temor a las situaciones nuevas, pero la actitud con la que se enfrenta a estas situaciones está enmarcada por el factor de fortaleza y seguridad propias de la resiliencia, para el inicio del proceso de rehabilitación de L. Una de las características de la resiliencia es ver más allá de las situaciones difíciles, controlar y reforzar los déficits en capacidad para resolver problemas, potencializando sus fortalezas.

Al iniciar las terapias y todo eso, sí me daba miedo andar sola en la calle, pero como que ya con el niño decía, ¿por qué? Me va a dar miedo tengo que salir adelante no, y si es lo que me decía tienes que aprender porque no siempre voy a estar contigo, no pues si solo llevarme una vez y ya yo me fijo cómo está eso y ya de ahí que, si luego me bajaba antes o luego me bajaba después, pero decía yo tengo que aprender y es como me decía ¿sabes leer? Sí, ya sabiendo leer puedes moverte para donde quieras y pues aprendí con él a andar en la calle que si me daba miedo porque pues de por sí ya ve que en la calle pasan tantas cosas, pero yo decía en el nombre sea de Dios y vámonos.

Villalba, (2020), afirma: “El carácter, rasgo o la premisa situacional de resiliencia es que las personas poseen fortalezas selectivas y valores que les ayudan a sobrevivir la adversidad. Las características resilientes se han referido en la literatura como factores de protección o valores de desarrollo. La persona resiliente es capaz de enfrentar situaciones difíciles, estresantes y adversas y experimentar enojo, dolor, y sentimientos negativos, pero la persona resiliente sigue funcionando física y psicológicamente. Para Grotberg, (2002) “El rol de la resiliencia es desarrollar la capacidad humana de enfrentar, sobreponerse y de ser fortalecido e incluso transformado por las experiencias de adversidad” (p. 27-29).

El Sr G comentó que en ese tiempo las escuelas de intervención temprana tenían un costo elevado lo que le generaba estrés, el apoyo de su patrón solicitando la información del costo de la institución para apoyarlo genera una conducta de afrontamiento al investigar escuelas, costos, etc. Siendo ésta una característica resiliente el resolver situaciones de adversidad.

[...] ya éste se enteraron del alumbramiento de mi hijo y todo eso y les comenté que había nacido con problemas del Síndrome de Down, y muy gente porque el señor siempre me apoyo este y me dijo no no te preocupes este échale ganas eres buen trabajador y todo eso y te vamos a apoyar con tu hijo este investiga cuánto cobran y todo eso y te apoyamos ya le lleve la información y tú no te preocupes este te vamos a ayudar con la mitad tu pones la mitad y nosotros la otra mitad la verdad para que empiecen sus terapias sale pues se los agradezco y vamos pues te digo fue bonito porque dices pues no esperas que la gente se ponga en tus zapatos, no hay más que dices pues es gente que tiene y a lo mejor le podría valer y decir no pues es su broca y pues gracias a Dios y es buen aliciente dices tú bueno *quiere decir que si te consideran porque eres un buen elemento y tienes valores y los ven ellos no lo sé te lo valoran y además te lo están demostrando en ese aspecto* fue una de las cosas digo la primera porque no cualquiera, que pedía un permiso oye es que tengo que presentarme con mi hijo a terapia o tengo que estar en algún evento pequeñito no lo que requería la escuela y si me daban chance no había problema duré cuatro años trabajando en esa ferretería y las personas me apoyaron digo la disponibilidad que tuvieron te motivan no que sales delante y que le hechas ganas y te aceptan no como otra gente que dice no yo dejo a mi mujer porque estuvo mi hijo malo o me tiro al vicio y no al contrario empujar para sacarlos adelante es bonito.

El padre de un hijo/a con discapacidad utiliza estrategias de afrontamiento Fernández - Abascal, (1997 como se citó en Plaza 2012), las respuestas de afrontamiento son pensamientos y conductas individuales aplicadas en situaciones estresantes que varían con el tiempo, o como respuestas que se utilicen de forma cambiante según las condiciones que las desencadenan, estas estrategias dependen de la capacidad intrínsecas y extrínsecas de la persona para poder hacer frente a las situaciones generadoras de estrés.

Plaza, (2012) La utilización de estrategias de afrontamiento que pueden utilizar los padres variará en función de los recursos de los que dispongan los cuales son: a) Físicos y biológicos: Incluyen los elementos del ambiente y los recursos orgánicos del sujeto. b) Psicológicos o psicosociales: Abarcan desde la capacidad intelectual, el nivel de dependencia o autonomía, las habilidades de resolución de problemas, las creencias y valores. c) Recursos sociales: Comprenden las habilidades y el apoyo sociales, es decir, tanto la red de relaciones que posee como las que establece. Esto proporcionará nuevas alternativas para afrontar la situación.

En este periodo de las terapias, el Sr G compara otras realidades.

Desde que se empezó todo este trayecto porque platicamos con otras personas, otros papás que a lo mejor tienen peores problemas con la situación de sus hijos, y que yo mucho se lo he dicho a mi esposa y comentado es que mira a ver este por ejemplo tu ve esta señora que te platicó todo esto y ella se está dando en la torre con su hijo o con su hija sola, tiene que trabajar y tiene que venir a las terapias todo eso y este le está echando ganas, si ella puede uno más que esta unido está el apoyo tuyo y yo el apoyo hacia ti y eso hay que valorar no y decir no tirar la toalla .

[...] ¿pero de dónde salen estas (fuerzas) para seguir tú lo cuentas así muy sencillo (suelta una risa y voltean ambos a mirarse) ¿parece muy sencillo? no ósea lo dices en 1, 2, 3 palabras porque hay que seguir, pero no es así. o sea, se dice así porque siento que uno no se ha pegado al drama por decir no porque no tienes tiempo o porque no lo adoptas o no le das importancia lo que le das importancia porque no te lo permites si no te lo permites porque tú te dices no puedo permitirme ser apático o irresponsable o no sé qué palabras se puedan decir, sí hemos tenido ejemplos.

Para Kelly (1983 como se citó en Torres et al, 2009), mencionó que el nivel de adherencia duradera hacia una pareja se basa en “factores de mantenimiento constantes conformados en parte por amor y en parte por condiciones externas estables, las cuales mantienen una relación junta, [...]” [...] para adquirir un compromiso de pareja mutuo y fuerte se necesita que ambas partes muestren y mantengan sentimientos positivos el uno hacia el otro.

De acuerdo con las características que plantea Delege (2010, como se cita en Santana, 2019) los principales aspectos que detonan la construcción de la resiliencia familiar y que son observados en estos padres son.

- La capacidad de protección mutua.
- La funcionalidad de las interacciones, recursos y competencias frente al infortunio.
- La gestión óptima de las emociones.
- La construcción de narrativas
- La mentalización personal y grupal

5.9 El Momento en que Afrontamos una Nueva Discapacidad

En la siguiente narrativa el Sr y la Sra. G. comparten una segunda experiencia muy adversa y dolorosa en donde “L” sufre una nueva discapacidad que lo dejará postrado en una silla de ruedas de por vida....

Después de 8 meses, una experiencia desgarradora, trágica y traumática. ¿Enfrentarse una vez más a una situación estresante? ¿Cómo se supera una situación trágica, adversa y muy crítica? que se manifiesta en crisis de magnitudes inimaginables que puede ser valorada como una desgracia. En el momento en que el diagnóstico se da a conocer éste hace las veces de estresor amenazante provocando una *herida* de difícil cicatrización, si las características de afrontamiento son las adecuadas la respuesta de los padres será la de nuevas alternativas para afrontar una nueva situación que puede ser catalogada como desgracia.

[...] se me enfermaba mucho de los bronquios entonces como a los 8 meses se enfermo estuvo internado porque le faltaba la respiración estuvo con ajá le dio bronquitis que tenía que tener nebulizador para poder respirar bien se le subió mucho la temperatura empezó a convulsionar [...] él se quedaba en la noche y yo en la mañana él se iba a trabajar y se pasaba a quedarse con él cuando salía de trabajar y yo iba en la mañana y a veces yo lo veía un rato y ya él otro rato y ya se iba a trabajar y yo me quedaba con él pero cuando llegó yo lo notaba que estaba acostado y de repente se volteaba pero pues nunca me imagine eso y cuando llegó le dije qué crees que mira cómo se voltea creo que ya se está aprendiendo a voltear ¿y eso que? Apenas empezó, pero pues nunca sabía qué era eso y las enfermeras pues tampoco, y como en la noche casi no, solo iban a darle su medicamento que le tocaba y hasta el otro día y él se quedó con él y yo me fui a dormir y cuando regresé me decía que crees que no era él que se estaba volteando estaba convulsionando igual yo no sabía eso [...] pero ya había causado daño tenía temperatura de 42° C se le formó un coágulo y se le fue al cerebro entonces eso le mató más neuronas aparte del síndrome de Down, **a él se le fue un coágulo grande al cerebro y le provocó “Hemiparesia izquierda”** o parálisis en el lado izquierdo del cuerpo y de ahí pues fue el más difícil porque si él ya estaba avanzando con las terapias ejercicios y todo eso, para atrás todo lo que habíamos ganado todo otra vez empeoro aparte de su problema pues le dio hemiparesia que hasta la fecha pues ya no la logro revertir, quedó afectado entonces eso lo limitó a tener movimiento de brazo y pierna izquierda, de hecho sus facciones están un poco como si fuera parálisis facial de echo eso fue lo más grave y lo otro fue que después le detectaron un soplo en el corazón y pues ya fue más para su salud como otra limitante, que ya se tuvo que otra vez moverlo para llevarlo al cardiólogo y que lo revisara el doctor para que le diera medicamento y de lo de la hemiparesia este le hicieron tomografías y le hicieron tomografías para ver cómo había avanzado.

McCubbin et al., (2002: 104; Patterson,2002: 350; Walsh, 2003:3 como se citó en Grau, 2013) Las familias con experiencias de estrés y sufrimiento por una enfermedad crónica pediátrica pueden dar sentido y propósito a su experiencia a través de lo positivo de sus fortalezas y relaciones con su contexto. Se adaptan combinando recursos, desarrollando estrategias de afrontamiento, valorando y resolviendo, problemas y haciendo ajustes a las nuevas demandas y estresores, en pocas palabras desarrollar factores resilientes.

5.10 Los Años Intermedios: Construyendo una Familia sin Repetir Patrones

El Sr G ha resignificado las experiencias que vivió en su infancia, pese a ser testigo de violencia doméstica y de comportamientos machistas desarrolló una actitud proactiva. En su familia actual lleva a cabo actividades de cuidado, amor y compromiso, que en conjunto con las adversidades promueve en él y en la familia habilidades resilientes.

¿De dónde sale esa fortaleza de donde te sale eso de ser fuerte y superarlo? Pues siento que no sé, siempre he sido así. Bueno algo así que yo siempre he tomado esa fortaleza me acuerdo mucho y lo tengo presente yo recuerdo que de chavo siempre mi mamá tenía problemas por culpa de mi papá este no sé problemas matrimoniales supuestamente de infidelidades que este y a veces mi mamá discutía con mi papá y luego él le pegaba y yo siempre eso pues me di cuenta no y en vez de, creo que lo tomé yo como algo feo pero a la vez en mi dije yo no voy a hacer así como mi papá en ese aspecto no voy a hacer así al contrario voy a demostrarle ahorita porque siempre se dice lo he comentado a mi esposa siempre quise demostrarle a mi papá que sí se podía hacer una familia sin llegar a eso, a golpear.

Villalba, (2020), afirma: “El carácter, rasgo o la premisa situacional de resiliencia es que las personas poseen fortalezas selectivas y valores que les ayudan a sobrevivir la adversidad. Las características resilientes se han referido en la literatura como factores de protección o valores de desarrollo. El Sr G. reconoce que la fortaleza es una cualidad personal entendida como una

fuerza o motivación que le permite hacer cambios dirigidos a potencializar su bienestar. En este y en fragmentos anteriores es posible observar la esperanza, seguida de gratitud, bondad, honestidad y equidad. Aceptación positiva de cambio, y control sobre la dirección de su vida. Además de creer que es necesario seguir cultivando esas cualidades.

El Sr. G. comparte cómo está constituida su familia: El Sr. G. La Sra. G., su hija mayor M. y Su hijo menor que tiene discapacidad L. para él es importante la interacción entre todo el núcleo familiar. Siguiendo a Román et al. (2014) la familia es entendida como una institución constituida a partir de relaciones de parentesco socialmente establecidas y normadas por pautas y prácticas (...) tiene un sustrato ligado a la sexualidad y a la procreación constituyéndose en la organización que regula, canaliza, y confiere significados sociales y culturales. (p. 34-35).

[...] como que te distrae mucho todo eso, pero ya de ahí ya después no puedes abandonar abandonar y te enfocas en lo que es y solo así lo hemos tomado y digo te sigues como maquinita y dices tengo que seguir a seguir, seguir, seguir sí sí. Y otra vez demostrando que si se puede. **Ajá demostrando que sí sí se puede y demostrándote a ti mismo y a tu esposa a tus hijos que tienes que salir a como sea,** que tengas o no tengas posibilidades tienes que lograr las cosas que luego muchas veces no logras lo que quieres por muchas circunstancias pero digo hay que empezar enfocado ahí salir adelante lo mejor que se pueda la personita especial y la que no es especial pues también que tenga su vida normal este como que son contrastes no y que debes de tener el cariño el aprecio el amor para los dos es lo mismo pero las atenciones las necesidades de como padres hacia ellos se requiere un tipo de ser y el otro otro tipo de ser también porque son cosas diferentes o sea actividades diferentes no cosas, son actividades.

La resiliencia familiar se da cuando las interacciones en forma dinámica contribuyen a que la familia como sistema y no sólo cada uno de los miembros que la forman (en lo individual), se hundan ante las situaciones adversas.

La Fuerza para Salir Adelante

En el siguiente fragmento narrativo el Sr. G. valora a su familia y las condiciones de incapacidad de L, porque hay familias que viven situaciones extremas, más traumáticas.

La adaptación positiva a situaciones de adversidad es la forma para identificar familias resilientes, en donde intervienen características de los miembros que la conforman y ausencia de conductas disruptivas, la adaptación resiliente es un proceso por la cual se lleva a cabo una interrelación dinámica entre varios factores de riesgo como son: familiares, afectivos, bioquímicos, socioeconómicos, fisiológicos, culturales y sociales, con lo cual resisten a los problemas derivados del cambio adaptándose a situaciones de crisis.

[...] dices bueno tienes fe tienes esperanza y digo mientras seas positivo pues siempre vas hacia delante porque si te quedas en lo negativo pues no avanzarás dejarías que las personas se hicieran bolas y tú te agarrarías en lo negativo y me vale yo no tengo porque sufrir esto o porque tengo que vivir todo esto, mucha gente te hace valorar a tu familia o a tus hijos por lo que ellos viven que es peor, o por el problema que tiene sus hijos que es peor que necesita más cuidados más atención que es más costoso entonces ahí llegas a la conclusión bueno gracias Dios mi hijo está en esto pero está bien.

Según Walsh, 2002; Walsh, 2003; Rolland y Walsh 2006, como se citó en Grau 2013), Los valores de espiritualidad y que trascienden son desarrollados por las familias más resilientes, valores como : la fe, el soporte de los grupos religiosos de la comunidad, los cultos de sanación, las creencia; el imaginar nuevas alternativas, expresiones de forma creativas y llevando a cabo tareas sociales; y el cambio al desarrollar la capacidad de aprendizaje, de cambio, y de desarrollarse como persona.

5.11 Habilidades Parentales Aprendidas en el CRIT y en Casa

La autonomía que los padres desean que su hijo con discapacidad tenga, va en función del tipo de discapacidad, de una educación y capacitación temprana dirigida a desarrollar las habilidades tanto intelectuales como manuales para desarrollar una vida lo más satisfactoria en el contexto social. Las personas con discapacidad pueden ser autónomas de acuerdo con el

desarrollo de sus habilidades y que sean capaces de decidir por sí mismas, y necesitan del apoyo o no para ello.

él tiene su problema que no puede hablar no puede caminar, pero se da a entender con sonidos o con señas se mueve con su silla para donde él quiere, si quiere agua, si quiere comida te lo dice porque uno lo conoce a lo mejor otra gente que no lo conoce no lo entendería lo vemos, así como que te causa un poco como de gracia si es cierto él está más sano necesita alguien y depende de los demás no ósea es algo que a lo mejor lo vimos y si lo comentamos. Ahora sí que como ahora sí que nosotros hemos llevado toda su vida de él, pues, normal no nos hemos enfocado en que hay pobrecito está enfermo, al contrario, si él puede hacer las cosas, que luego muchas veces como mamá yo te lo doy yo te lo hago, lo sobreprotege y ajá déjalo él puede él lo hace. entonces digo no nos hemos enfocado en que hay pobrecito o por decir pobre de mí que tengo que hacer esto, no al contrario cómo que no, nos la hemos llevado tranquilos como si mi hijo estuviera bien (en este momento la mamá da la impresión de que exagera). No, pero si tiene su, ahora sí que hemos no batallado, pero sí aprendido con él a hacer muchas cosas y en cuestión de que si yo luego al principio sí lo protegía mucho, hasta de bebé yo lo tapaba mucho y si me decían no lo tapes tanto y no este no lo otro y como que con el tiempo fue uno aprendiendo hacer y luego más ahí cuando entre al CRIT pues ahí enseñan muchas cosas, que él debe de ser autosuficiente? para que él pueda defenderse él solo.

La Sra. G. en el siguiente fragmento muestra cómo se puede ser resiliente al asumir el compromiso de resolver las situaciones que se le presentaron cuando tuvo que salir con L a las terapias desarrollando una sensación de control sobre cada una de las situaciones que se le fueron presentando, asumiendo una actitud abierta a los cambios que la vida le fue planteando.

[...] digo no mejor no creo que mejor me quedo callada, (lo dice como con mucha pena), pero si él siempre hemos platicado y siempre me dice que debo de ser así así y cómo le digo, es que luego muchas veces no me se explicar las cosas y mejor este o sea hablo una cosa y no me entienden y mejor así. ¿Usted tuvo que hacer todos los trámites y estar moviéndose, llevando y trayendo? Sí y también él me apoyaba en esas cosas porque luego creo que yo por lo menos este pues que era muy introvertida ajá este sí no lo sabía hacer muchas cosas y él me decían tienes que aprender a hacer esto, esto, y esto y pues de ahí empecé a hacerlo ya lo intento hay que ver lo de la escuela habla por teléfono eso orientate bien cómo llegar y fuimos aprendiendo ahora sí como digo yo aprendí con L a andar en la calle con él porque me daba miedo andar en la calle y es lo que él me decía debes de aprender porque ya no te puedo llevar. Lo que pasa es que como fuimos yo siento nos conocimos muy creo que a los 15 años *todavía eres niño o apenas un adolescente fuimos aprendiendo juntos, siempre*

puedes enseñarle bueno enseñándole porque siempre ha sido muy introvertida y penosa la cuestión de que ella aprendiera para que pues saliéramos adelante juntos y este y digo yo porque pues he estado más en la calle o trasladándose.

Rodrigo et al, (2008, como se citó en Contreras, 2013) definen la competencia parental como el conjunto de capacidades que permiten a los padres afrontar su tarea de modo flexible y adaptativo, respondiendo a las necesidades evolutivas y educativas de los hijos, cumpliendo al mismo tiempo con los estándares considerados aceptables por la sociedad y aprovechando todas las oportunidades y apoyos que les brindan los sistemas de influencia de la familia para desplegar dichas capacidades.

5.12 Evaluación Actual Sobre su Matrimonio

Con los problemas, con las alegrías así hemos sido, el Sr. G. comparte en el siguiente relato su fórmula para un matrimonio de 35 años.

La relación conyugal en los matrimonios con hijos discapacitados ha generado múltiples investigaciones desde el punto de vista clínico. Los efectos que desencadena un hijo con discapacidad en la familia como sistema son del tipo conflictivos, algunas familias después del periodo de adaptación salen fortalecidas de las experiencias, otras en cambio manifiestan tal estrés hasta el punto del divorcio o a la separación

[...] ser independientes si se requería a veces de ese apoyo y que tú lo pidieras ni modo hay que pedirlo, y ellos te lo daban a pues agradeces la ayuda pero no, siempre hemos tratado de ser independientes o sea con tus problemas o con tu alegrías así hemos sido y nos ha dado resultados porque creo que hasta ahorita tenemos un matrimonio de ya casi 35 años y ahí vamos, se nos ha hecho en algunas ocasiones tedioso pesado, el trabajo no o sea no pesado porque digas ya me canse, ya me fastidie si no físicamente (ella asiste como resignada), y luego a ella la comprendo por qué L es un niño o un joven de esa edad y con su peso y luego lo tienes que estar cargando bañando, cambiando y todo eso, ella se enfoca más en eso y yo a veces la sigo apoyando con todo eso, pero más ella, y uno como hombre se dedica uno más a generar estar más al pendiente que requiere la ayuda física ahí está, no dejar morir sola a la

persona, y no somos como esa independencia que queremos, no somos tan abiertos con la gente ni a la vez con nuestros familiares, es que este problema, o ya me cansé o ya me fastidie, no, no se nos da.

Al enfrentar las demandas del hijo discapacitado las relaciones intrafamiliares sufren modificaciones al interior, dichas relaciones están conformadas por las interacciones que rigen a la familia como sistema y están constituidos por los roles, división de actividades domésticas, tareas, y la resolución de problemas afectivos como instrumentales.

Freixa, (1990). Afirma:” El éxito o la adaptación de los padres está muy relacionado con la buena integración conyugal antes del nacimiento del deficiente” (p. 158).

La complicidad entre el Sr. G y la Sra. G. ha dado resultados que se muestran en el siguiente relato.

ella también te voy a dejar con tu hijo yo ya estoy harta, no nada de eso. **O yo lo** atiendo más que tú. No porque ha habido ha habido esa complicidad que a lo mejor tú ahorita no puedes, yo lo hago, o yo no puedo tu hazlo, nos hemos dividido el trabajo más que nada y hemos procurado no negarnos a hacer lo que se debe de hacer, no lo que tienes que hacer sino lo que se debe hacer.

Por un lado, al afrontar la relación con el discapacitado la familia puede enfrentarse con riesgos, el momento en que un padre se involucre más que el otro, generalmente la madre es la que asume el mayor peso de los cuidados y atenciones al discapacitado, que los hermanos se sientan desplazados por falta de atención o que los hermanos asuman el papel de pseudo-padres y que la familia se aleje de las relaciones sociales.

Las habilidades en los procesos relacionales que dan oportunidad a las parejas a perseverar, soportar y negociar situaciones adversas es la “resiliencia”. Desde esta perspectiva se observa que la resiliencia se da por las interacciones de la pareja y sus características muy personales “*considerando a la resiliencia no como un rasgo sino más bien como un estado*”. De lo anterior se desprende que la pareja puede recuperarse al compartir sus recursos individuales lo que enriquece la calidad y el vínculo de la pareja.

Esas fortalezas son de pareja aja (asisten los dos), que les gusta salir adelante. A lo mejor en nuestro caso es que ella ha aprendido y se ha dejado enseñar (ella asiste sonriendo en aprobación), y a lo mejor yo he (se queda pensativo un momento), tenido ese tipo de situaciones muy joven y las he sabido aceptar y adoptar y como te digo ser responsable te digo es ser responsable siempre y no hacerte el occiso y decir a mí me vale, yo no le entro a ese problema yo prefiero ser feliz en otro lado sin problemas, sin estas situaciones así viéndola a sufrir, no osea todo lo he tomado tan normal que dices, te tocó esto y a esto tienes que echarle ganas y no quejarte y es por eso que no se queja.

Estrella, (2020) afirma: “En la pareja, la presencia de la resiliencia depende de dos factores principalmente: 1.- que la amenaza resulte significativa o de riesgo para el bienestar psicológico de la pareja. 2.- que la adaptación propicie que se generen conductas positivas ante una situación adversa” (p. 47).

El Sr. G. nos comparte en este fragmento las dificultades a las que se enfrentaron él y su esposa al tener un hijo “normal” y un hijo con discapacidad en donde la relación entre ellos (hermanos), como: sus juegos, sus peleas, sus platicas y sus complicidades nunca se llevarían a cabo.

Las necesidades que demandan los hermanos de personas con discapacidad son específicas y requieren solución; demandan atención y ayuda para desarrollar estrategias de afrontamiento. Si las necesidades son atendidas la discapacidad del hermano puede ser una fuente de enriquecimiento personal y familiar. Necesidades como: recibir información de la discapacidad y las repercusiones, poder expresar sus sentimientos acerca de las implicaciones de la discapacidad, y la necesidad de establecer un acuerdo de responsabilidades en relación con su hermano discapacitado.

El niño no está tanto al pendiente de que ustedes todo para él, y a la niña que está más consciente, y todo eso pues háganla este que conviva con su hermano que a le ayude con sus terapias ¿Sí lo aceptaba M? Muy poco. Yo digo que sí es lógico porque no va a tener un hermano normal que conviva que te pelees, que te vayas normal, que tener un hermano con discapacidad porque no es la misma relación la misma convivencia, el pelear, el platicar, el acusarse o el taparse. No vivió esas etapas ella. Lo ha asimilado también que si nos comprende en algunas ocasiones si nos ha llegado a reclamar a ella o a mí. Es que a mi hermano le han puesto más atención y en ese momento hay que platicar por esto y por esto otro, entiéndelo. Bueno está bien. Lo asimila. O sea, veo que la comunicación ha sido muy

importante. Aja. Tratar de ser equitativo no darle toda la atención a él y a ella abandonarla sino tratar de ser parejo, aunque siempre si te jala más él, sobre todo por las terapias si porque lo requiere y se le hizo ver digo si lo acepta, pero a veces llega el momento que si te lo dice ¿sabes qué?, sienten que has dado más acá que acá, atención en ese aspecto, y problemas de que discutamos y te reclame es que tú me abandonaste no nada de eso, no, no [...]

Valdez, (2013) comenta: “dentro del área y/o departamento de psicología del CRIT se ha observado la gran necesidad de indagar la relación que existe entre hermanos cuando uno de ellos presenta algún tipo de discapacidad. De ahí la inquietud de identificar el nivel de resiliencia entre hermanos con un paciente con discapacidad” (p.20).

5.13 El Cuidado Continúa: Cuidando un Bebé de 32 Años

Siguiendo a Freixa, (1993) “En el tiempo en que el niño/a es bebé en muchos sentidos, no hay gran diferencia respecto a las necesidades de cualquier madre o padre de bebé, puesto que en cualquier caso hay grandes diferencias temporales en la adquisición de habilidades entre unos bebés y otros, tengan o no discapacidad” (p. 158).

[...] ya tenemos cuántos años no, o sea 32 años tener, nosotros tenemos un bebé de 32 años, por qué es lo mismo ha aprendido a lo mejor poco o mucho pero este digo es un bebé porque hay que cambiarle el pañal lo tienes que bañar rasurar ahora que ya le sale la barba y todo, procuras cambiarlo, acostarlo, levantarlo un bebé grande así lo vemos y este, así lo vemos nosotros y la gente dirá es que yo tengo esté chamaco con tantos años y a mí ya me canso ya vería la forma de que alguien lo atienda nosotros no hasta que Dios lo tenga ahí vamos a estar,

5.14 Preocupados por el Futuro (de L).

El temor más grande para los padres de L es el futuro, ¿quién lo cuidará?, ¿quién lo atenderá?, es una preocupación constante, inquietud, e incertidumbre acompaña al futuro, ya que lo desconocido por venir cae fuera del alcance de nuestras manos, fuera de nuestro control, todo lo anterior se refiere a la vejez de los padres, enfermedad, pérdida de fuerzas para seguir cuidándolo, bañarlo, vestirlo, el temor a la desprotección cuando ellos ya no estén.

y nuestra preocupación es algo muy, que si te entristece y dices el día que si me carga a mi primero la calaca qué pasará con mi hijo se lo va a llevar, primero que a nosotros para mí es mejor (volteando a ver a su esposa buscando aprobación), y para ella también porque quién lo va a ver, porque tú dices como padre quién lo va a ver, a lo mejor tú dices de la familia, siento que no no es tan fácil. **Pero los apoyaron.** Si, pero ya no están los que “los que” si nos apoyaron”. Ahorita nuestras familias ya tienen sus actividades sus hijos más grandes sus nietos todo eso, yo siento que no es tan fácil hacerte cargo este de una persona con discapacidad a su edad, cómo hace rato comentabas que somos cuidadores no profesionales pero fuimos desde el principio y aprendimos junto con el que tienes que cuidar, entonces has ido de la mano, de la mano, de la mano somos profesionales pero con nuestro hijo y tenemos a lo mejor conocemos a alguien y podemos decirle oye porque no haces esto para mejorar la situación de tu hijo , de tu hija y lo hemos hecho, a lo mejor tenemos un libro del problema de la verdad alguna persona tuvo un niño reciente y yo me acuerdo de eso porque sabes qué yo también tengo un hijo así y le hicimos esto y el otro, y si te sirve hazlo, o por qué no haces esto, pregunta aquí, pregunta.

CAPÍTULO VI

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Como ya se mencionó en la revisión de la literatura científica reflejada en la introducción, la discapacidad es un fenómeno multidimensional y según el censo llevado a cabo por el INEGI en el 2020 su prevalencia es de más de 20 millones personas con algún tipo de discapacidad que corresponde al 16.5 % de la población total, cifras que no deben descartarse si se toma en cuenta que la discapacidad en la mayoría de los casos genera dependencia. Por otra parte, cuando la capacidad funcional de las personas de cualquier edad se pierde en su totalidad o parcialmente requieren la atención a sus necesidades más básicas. Lo que representa una carga de trabajo para su cuidador no profesional, que son los padres o la pareja. Los estudios han documentado que éstos se ven afectados en su actividad física y emocional.

Y, además, partiendo del concepto de familia como una entidad viva en constante cambio y desarrollo ya sea por el entorno o por la conjugación de los miembros que la forman, compartiendo un proyecto fundamental de vida a su paso van dejando su marca indeleble de la interacción con los otros, como son: los hábitos, los vicios, las costumbres, las reglas que van siendo transmitidas de generación en generación. Todo lo mencionado anteriormente queda truncado cuando a la familia llega un nuevo miembro diagnosticado con discapacidad en donde la familia pasa por diferentes etapas que van desde la negación, el duelo pasando por la adaptabilidad hasta la reestructuración de los roles que cada miembro venía desempeñando antes de la llegada del hijo/hermano discapacitado.

Los cambios que debe experimentar la familia son inmediatos afectando principalmente al cuidador primario en el cual recaen las consecuencias derivadas de esta actividad ya que está en relación directa con la sobrecarga (afectaciones en el orden físico, psíquico y socioeconómico) que a la vez se ve reflejada en la calidad de vida del cuidador como son en cansancio, alteraciones del sueño, fatiga, cefalea, apatía y aislamiento social, y a mayor sobrecarga la calidad de vida del cuidador es inversamente proporcional a su calidad de vida física y mental.

Haciéndose cargo total de la responsabilidad del discapacitado ayudando a realizar todas las actividades que por sí mismo no puede llevar a cabo.

En vista de la problemática de la vida familiar que se genera cuando se cuida a una persona discapacitada el objetivo general que se planteó en esta investigación fue: *Comprender y Observar cómo los padres construyen sus capacidades y fortalezas que actúan como factores de protección y adaptabilidad en sus conductas y pensamientos resilientes.*

Las personas y familias asumen la discapacidad como “algo que les tocó vivir”,

Partiendo de la definición de “resiliencia” propuesta por Grotberg (citado en Quezada 2003), Como la capacidad que permite a las personas, familias, grupos o comunidades prevenir, minimizar o sobreponerse a los efectos dañinos de la adversidad, o a anticipar adversidades inevitables. Para este autor las conductas resilientes pueden responder a la adversidad por una *parte manteniendo la calma y el desarrollo normal a pesar de la adversidad y por otra promoviendo el crecimiento personal más allá del nivel presente de funcionamiento.* (Grotberg, 1995: 2)

Es decir, retomando el objetivo de esta investigación es importante identificar los elementos importantes que fomentaron la respuesta resiliente ante situaciones adversas, por lo que la herramienta idónea para llevar a cabo este objetivo fue la entrevista a profundidad o *historia de vida* en la cual los informantes padres de un joven “L” con discapacidad nos comparten en una narrativa las situaciones a las que como novios y después como padres de un hijo con discapacidad tuvieron que enfrentar.

Para responder la pregunta de investigación me base en los hallazgos más interesante que se puede extraer de este trabajo fue que los elementos importantes que fomentan la respuesta resiliente ante el diagnóstico de “Síndrome de Down” y ocho meses después una hemiparesia que termina por afectar más al cerebro y funciones que realiza, además de un soplo en el corazón.

Los resultados proporcionan soporte concluyente de que las particularidades personales *“resiliencia como estado”* fomentan la resiliencia basada en factores como: destreza intelectual, habilidades socioemocionales, la autonomía, autoeficacia, estrategias de afrontamiento y las fortalezas de carácter, que están en la narrativa de la historia de vida.

En la historia de vida fueron identificados y agrupados por categorías los elementos y factores como: “conociéndonos, el noviazgo”, “El matrimonio”, “Las culpas no aportan, lo que

vale es el apoyo mutuo y el de Dios.”, “Afrontando una prueba más con “L”, “. y otras más que fomentan las respuestas resilientes en la familia que se reconstruye cada día para adaptarse positivamente a los roles que cada miembro que la forma tiene asignado.

Es necesario considerar una serie de limitaciones importantes de este estudio:

En primer lugar, se tomó como muestra una familia con la característica de tener un hijo con discapacidad para llevar a cabo esta investigación por lo que para futuras investigaciones es conveniente el diseño de investigaciones adaptadas a varias muestras (familias).

En segundo lugar, las investigaciones en las que el hijo con discapacidad es persona adulta con una discapacidad que requiere de apoyo en la totalidad de sus actividades no es muy abundante por lo es necesario llevarlas a cabo.

ASPECTOS ÉTICOS:

Para la realización de esta investigación se obtuvo el consentimiento informado de cada uno de los participantes, a excepción de “L”, que dadas sus limitaciones derivadas de su discapacidad no es posible obtenerlo, informándoles que los datos obtenidos sólo serán utilizados con fines estrictamente académicos.

De la entrevista a profundidad gravada se realizó la transcripción a formato escrito apegado a la fidelidad máxima posible, quedando estos elementos a resguardo.

Para conservar el anonimato de cada uno de los miembros de la familia se hizo uso de seudónimos: Familia “N”, Sra. “G”, Sr. “G” Hija “M” e Hijo “L”.

Referencias

- Acosta, M., Alegría, L., Cajiao, G. E., Llano, A. M., Valencia, C., & Zuluaga, P. (1997). Creencias populares sobre el autocuidado durante el puerperio, en las instituciones de salud de nivel 1. *Colombia médica*, 28(1), 42-50.
- Aparicio, V. G., Ruiz, M. L. P., Guillén, E., Gordillo, M. J., & Pache, F. J. A. (2013). Autonomía y discapacidad: habilidades en el cuidado personal. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 595-602.
- Barcelata, E.B. E. (2015). Resiliencia: una visión optimista del desarrollo humano. En B. E. Barcelata Eguiarte, *Adolescentes en riesgo. Una mirada a partir de la resiliencia*, pp. 1-36
- Barriga, F. D., & Reséndiz, A. M. (2017). Factores de resiliencia y vulnerabilidad en jóvenes afectados por la violencia en Ciudad Juárez, Chihuahua. *Argumentos. Estudios críticos de la sociedad*, 147-170.
- Becoña Iglesias, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. Nombre de la revista, número de la revista y pp
- Bernal, M., Morales, M., Soto, M., Valdez, A. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Rev Mex Med Fis Rehab*, 27(2), 40-43.
- Brogna, P. (2014). El nuevo paradigma de la discapacidad y el rol de los profesionales de la rehabilitación. pp
- Buere, F. A. & García, L. A. (2017). Historias de familias de hijos con discapacidad. *Caminos de Otredad y Soledad. Salud & Sociedad*, 8(2), 110-123. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=439752880001>
- Capulín, R. G., Otero, K. Y. D., & Reyes, R. P. R. (2016). El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *Ciencia ergo-sum, Revista científica Multidisciplinaria de Prospectiva*, 23(3), 219-228.
- Carvajal, C. (2017). El impacto del diagnóstico médico como experiencia traumática. Algunas reflexiones. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 28(6), 841-848.
- CONAPO (2012). http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Marzo_Un_Dato

- Contreras, F. (2013). Competencia Parental y Discapacidad Intelectual: un estudio comparativo de familias (Doctoral dissertation, Universidad Autónoma de Madrid).
- Cordero, M. C. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot*, 5(1), 50-67.
- Crespo, María, & Fernández-Lansac, Violeta (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31(1),19-27. ISSN: 0212-9728. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16732936003>
- Cuéntame de México, Población. <https://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/hogares.aspx?tema=P>
- de Schejtman, C. R. (2018). Dimensiones de la parentalidad. Reflexiones e investigaciones actuales. *Anuario de Investigaciones*, 25, 381-389.
- Diccionario de la Real Academia Española: <https://dle.rae.es/resiliencia?m=form>
- Díaz, D. A. A., & Orozco, P. G. (2009). Relación entre la resiliencia y el funcionamiento familiar. *Psicología Iberoamericana*, 17(1), 5-14.
- Diniz, D., Barbosa, L., & Santos, W. R. D. (2009). Discapacidad, derechos humanos y justicia. *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos*, 6, 64-77.
- Duverger, M. (1972). Métodos de las ciencias sociales (No. 04; H61, D8 1972.).
- Droguett, R. F. (2006, September). Investigación cualitativa y psicología social crítica en el Chile actual: Conocimientos situados y acción política. In *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* (Vol. 7, No. 4, p. 15). DEU.
- Española, R. A. (2021). Diccionario. Madrid: Espasa.
- Estrella, R. N. (2020). Resiliencia en la relación de pareja: La experiencia poshuracán María. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 31(1), 46-61.
- Fleixa, N. (1993). Familia y deficiencia mental. Amarú.
- Grau, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas
- Grotberg, E. (2002). Nuevas tendencias en resiliencia. *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*, 27-29
- Guerrero,C. R.F., Menezes, T.M.O.,Ojeda,V. M.G. (2017) Características de la entrevista fenomenológica en investigación en enfermería. *Rev Gaúcha Enferm.* 2017;38(2): e67458. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.67458>

- Gomes, A. (2011). Análisis e incidencia de los factores de resiliencia en padres y madres con hijos, que, bajo el constructo de la diversidad, son etiquetados como discapacitados: una propuesta de intervención en el ámbito sociofamiliar.
- Gómez, E., & Kotliarenco, M. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de psicología*, 19(2), 103-131.
- Hernández Bohórquez, L. M., & Rodríguez Rodríguez, D. M. (2016). Factores asociados a embarazo no deseado en mujeres en edad reproductiva en Colombia 2010 (Doctoral dissertation, Universidad del Rosario).
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2016). Metodología de la investigación. 6ta Edición Sampieri. Soriano, RR (1991). Guía para realizar investigaciones sociales. Plaza y Valdés.
- Hernández, G., González, A. L., Valdez, M., & Zarza, V. (2015). Fortalezas personales en padres de familia con y sin hijos diagnosticados con cáncer. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 18(3), 904-922.
- INEGI. Clasificación de Tipo de Discapacidad – Histórica. https://www.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf
- INEGI Censo de población y vivienda 2020 https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_PersDiscap21.pdf
- Langer, A. (2002). El embarazo no deseado: impacto sobre la salud y la sociedad en América Latina y el Caribe. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 11(3), 192-205.
- Lasota, A., Tomaszek, K., & Bosacki, S. (2020). Empathy, Resilience, and Gratitude: Does Gender Make a Difference?.
- López García de Madinabeitia, A. P. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(1), 53-70.
- Márquez, M. S., Ayala, L. V., & Mata, D. I. M. (2013). Factores de la resiliencia en las parejas de padres y tutores de niños con discapacidad. *Revista mexicana de medicina física y rehabilitación*, 25(3-4), 100-104.

- Martín, A. F., Vergeles, M. R., & Fuertes, A. A. F. (2007). La coerción sexual en las relaciones de los y las adolescentes y jóvenes: naturaleza del problema y estrategias de intervención. *Apuntes de Psicología*, 25(3), 341-356.
- Martínez Debs, L., Lorenzo Ruiz, A., & Llantá Abreu, M. D. C. (2019). Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 18(1), 126-137.
- Minuchin, S., Fishman, H. C., & Etcheverry, J. L. (1984). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Paidós.
- Muñoz Silva, A. (2005). La familia como contexto de desarrollo infantil: dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social.
- Navarro, P. S., Mederos, O. L., & Riera, A. L. (1999). Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio. *Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria*, 24(7), 404-410.
- Organización Mundial de la Salud. OMS, (2014). Discapacidad. Proyecto de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: Mejor salud para todas las personas con discapacidad. Informe de la Secretaría. EB134/16. Consejo Ejecutivo, 134ª reunión, punto 7.3 del orden del día provisional, Ginebra, Suiza, 3 de enero de 2014
- Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International journal of morphology*, 35(1), 227-232.
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International law*, (16), 381-414.
- Pérez, E. J. P., Baró, E. G., & García, M. M. (2016). Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con Síndrome de Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 32(2), 233-244.
- Quesada, C. V. (2003). El concepto de resiliencia individual y familiar. Aplicaciones en la intervención social. *Psychosocial Intervention*, 12(3), 283-299.

- Rico, D. A. P. (2006). Cuidado de las puérperas en el siglo XXI. *Avances en Enfermería*, 24(2), 6-12.
- Rojas Martínez, Olga Lorena. (2006). La importancia de tener un hijo varón y algunos cambios en la relación padre-hijo en México. *Papeles de población*, 12(48), 181-204.
- Román, R.P., Sandoval, E.A. y Gabino, J. (2014). Familia, migración y políticas públicas. Una relación compleja. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 6, 32-57
- Salas, N. L. I., & López, M. D. J. C. (2016). Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. *Psicología y salud*, 26(1), 25-31.
- Salles, V., & Tuirán, R. (1997). Vida familiar y democratización de los espacios privados. Fuentes, M. et al., *La Familia: Investigación y política pública*. UNICEF/DIF/El Colegio de México, Mexico, DF.
- Sallés, C. (2015). Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. *Educación social: Revista de intervención socieducativa*, 27-30.
- Santana Valencia, E. V. (2019). La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad para generar procesos inclusivos. *Sinéctica*, (53), 0-0.
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. (Vol. 1). Barcelona: Paidós.
- Torres González, T., & Ojeda García, A. (2009). El Compromiso y la Estabilidad en la Pareja: Definición y Dimensiones dentro de la Población Mexicana. *Psicología Iberoamericana*, 17(1),38-47.[fecha de Consulta 31 de Octubre de 2022]. ISSN: 1405-0943
- Uriarte, A. J. (2005). La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo. *Revista de Psicodidáctica*, 10(2),61-79.[fecha de Consulta 3 de Agosto de 2022]. ISSN: 1136-1034. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17510206>
- Valdez, L., & Soto, M. (2013). La resiliencia entre hermanos de un paciente con discapacidad. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 1.
- Vallejo, M. J.D. Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia* [Internet]. 17 de febrero de 2001 [citado 18 de agosto de 2022];14(2). Disponible en: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/3805>

- Villalba, Q. (2003). El concepto de resiliencia individual y familiar. Aplicaciones en la intervención social. *Psychosocial Intervention*, 12(3),283-299.[fecha de Consulta 28 de Octubre de 2022]. ISSN: 1132-0559
- Vázquez, I., & Aguilar, D. (2017). Las competencias parentales en madres de familia con y sin doble jornada. *Integración Académica en Psicología*, 5(14), 98-104.

Anexos

Anexo 1



Psicología en línea 

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Antes de participar en la siguiente Investigación Psicológica por favor, lea atentamente el presente documento.

Objetivo del estudio

Mediante esta entrevista se recabará información muy importante que apoyará la realización de una Investigación Psicológica.

Condiciones de participación

Su participación en esta intervención es completamente voluntaria, por lo que, si en algún momento usted decide darla por terminada, puede hacerlo con total libertad.

Todos los datos recabados, así como las posibles evidencias (fotografías, audio, videos, etc.), son para uso exclusivo de la entrevista psicológica; además, se tomarán las medidas necesarias para garantizar su confidencialidad.

Aun así, si en algún momento usted decide dar por terminada su participación, puede solicitar que toda evidencia sea destruida.

De antemano se agradece su participación.

Atentamente:
Enrique Villafañe Zaragoza.

 Acepto participar.

Yo: _____

10 de septiembre del 2022

Anexo 2


Psicología en línea**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Antes de participar en la siguiente Investigación Psicológica por favor, lea atentamente el presente documento.

Objetivo del estudio

Mediante esta entrevista se recabará información muy importante que apoyará la realización de una Investigación Psicológica.

Condiciones de participación

Su participación en esta intervención es completamente voluntaria, por lo que, si en algún momento usted decide darla por terminada, puede hacerlo con total libertad.

Todos los datos recabados, así como las posibles evidencias (fotografías, audio, videos, etc.), son para uso exclusivo de la entrevista psicológica; además, se tomarán las medidas necesarias para garantizar su confidencialidad.

Aun así, si en algún momento usted decide dar por terminada su participación, puede solicitar que toda evidencia sea destruida.

De antemano se agradece su participación.

Atentamente:

Enrique Villafañe Zaragoza.

Acepto participar.

Yo: _____

10 de septiembre del 2022