



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA  
RESIDENCIA EN TERAPIA FAMILIAR

CORRELATOS ENTRE INDICADORES DE RESILIENCIA Y ADAPTACIÓN  
FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN ADOLESCENTES CON UN HERMANO CON  
DISCAPACIDAD

TESIS  
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:  
MAESTRO EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:  
ADRIAN ARTURO HERNÁNDEZ OSORNO

TUTOR PRINCIPAL  
DRA. BLANCA ESTELA BARCELATA EGUIARTE  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

MIEMBROS DEL COMITÉ  
MTRO. GERARDO RESENDIZ JUÁREZ  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA  
DRA. FABIOLA JUANA ZACATELCO RAMÍREZ  
FES ZARAGOZA  
MTRO. FLAVIO SIFUENTES MARTÍNEZ  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA  
MTRA. MARTHA LÓPEZ ZAMUDIO  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

MÉXICO, CDMX, ENERO, 2020



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**

Al **Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT)** por el apoyo económico proporcionado durante la maestría.

A la Dirección General de Asuntos del Personal Académico (DGAPA-UNAM) por la beca recibida durante el proceso de titulación a través del Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica **PAPIIT IN 305917** “Análisis Ecológico Multifactorial de la Adaptación Adolescente en Entornos Vulnerables y de Adversidad para la Promoción de un Desarrollo positivo”.

A la Universidad Nacional Autónoma de México por ser mi casa durante estos años de formación, a la Facultad de Psicología por arroparme durante la maestría y a la FES Zaragoza por ser mi primera casa académica.

### **A los miembros de mi comité:**

Agradezco a la **Dra. Blanca Barcelata** por ser una guía en estos años de maestría y favorecer mi crecimiento personal y profesional. Gracias por abrirme una ventana de oportunidades.

**Mtro. Gerardo Reséndiz** por todas sus observaciones a nivel profesional y ayudar a mi formación desde una mirada humana. Por enseñarme que el dialogo transforma a las personas.

**Dra. Fabiola Zacatelco** por ser parte de este proceso de titulación, formación y compartir su visión al tema de investigación.

**Mtro. Flavio Sifuentes** por apoyar mi crecimiento como terapeuta familiar y permitirme desarrollar mi propio estilo de hacer y ser terapeuta.

**Mtra. Martha López** por enseñarme a seguir siendo perseverante, trabajador y no rendirme ante los comentarios y las adversidades.

Especial agradecimiento a **APAC I.A.P, CAM No. 1 y USAER 56** por abrirme sus puertas para realizar el presente trabajo de investigación.

## Dedicatorias

### **A mi familia:**

Muchas gracias por dejarme ser, hacer y vivir cada uno de mis proyectos, sin dejar de creer en mí.

**Mamá** gracias por acompañarme en este proceso, por preocuparte, escucharme y ayudarme en los momentos más complicados.

**Papá** por enseñarme que con responsabilidad y trabajo puedo lograr las cosas que me propongo.

**Lalo** por ser el impulso que me ayuda a seguir adelante y llevar a cabo proyectos en pro de las personas con discapacidad y sus familias. Un hermano es para toda la vida.

A mis primos **Daniel, Sandra, Alan, Karen y Roberto** y mis tías les agradezco su apoyo y compañía.

A mi **abuelo**, se te extraña, espero que donde quiera que te encuentres te dedico este logro.

### **A mis profesores, compañeros y consultantes de la maestría:**

Por cada día que compartimos juntos, cada aprendizaje nuevo, por las risas, los momentos malos y sus observaciones que en conjunto nos hicieron crecer.

Gracias **Xime, Rosi, Bety, Chucho, Ivonne** por apoyarme en mis momentos más difíciles en la maestría y por los buenos momentos juntos.

**Dra. Noemí, Mtro. Molina, Nora, Miriam, Silvia Vite, Alma, Giovanni** y mis compañeros de residencia **Nancy, Ana, Roberto, César, Ale, Enrique**, por el gusto de construir juntos.

A cada uno de los consultantes con los que tuve la oportunidad de colaborar ya sea como terapeuta o equipo durante la maestría, gracias por compartir sus historias y construir una nueva historia para mi vida.

### **A mis amigos:**

**Isaac, Chávez, Linda, Ali, Corina, Flor, Mónica, Julieta, Paty, Mariangie, Margarita Garfias, la resistencia, Óscar, Vane Márquez,**

**Vane Muñoz** por ser una gran compañía y por seguir viviendo más momentos juntos.

A **Lilia, Raquel David, Luis, Marlene, Ned, Rebe, José, Pao, Leo, Gladys, Mtro. Granados**, por ser parte de esta última etapa de maestría, son los mejores.

A **CLUB Amigos Teletón**, coordinadores, staff, amigos, niños voluntarios y usuarios del CRIT Neza por ser una válvula de escape en mis comentarios complicados, por ser parte de mi vida y compartir su magia.

**Karen** gracias por ser parte de este camino, iluminar mis noches más oscuras, creer en mí y no dejarme caer ante las adversidades.

A todas aquellas personas que fueron una luz en este camino y que actualmente siguen creciendo.

Por último a cada uno de los hermanos que colaboraron en este proyecto, no estamos solos, sentimos, podemos alzar nuestra voz. El cariño que sentimos por nuestros hermanos con discapacidad es algo único, que ese cariño sea nuestro impulso para cuidarnos.

## ÍNDICE

<b>Resumen</b> .....	<b>7</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>8</b>
<b>Introducción</b> .....	<b>9</b>
<b>Capítulo 1 Adolescencia y resiliencia</b> .....	<b>13</b>
1.1. Adolescencia .....	13
1.2 Resiliencia y adolescencia.....	18
1.2.1 Vulnerabilidad, factores de riesgo y protección .....	23
1.2.2 Adaptación en la adolescencia .....	26
<b>Capítulo 2 Familia y discapacidad</b> .....	<b>30</b>
2.1 Familia .....	30
2.2 Tipos de familia.....	32
2.3 Discapacidad .....	33
2.4 Familia ante la discapacidad.....	37
2.5 Impacto de la discapacidad en el funcionamiento familiar .....	42
2.6 Impacto de la discapacidad en el subsistema parental.....	46
2.7 Impacto de la discapacidad en el subsistema fraterno .....	49
<b>Capítulo 3</b> .....	<b>57</b>
<b>Metodología</b> .....	<b>57</b>
3.1. Justificación y planteamiento del problema .....	57
3.2. Pregunta de investigación.....	58
3.3. Objetivos.....	58
3.4. Tipo y diseño de investigación .....	59
3.5. Variables.....	60
3.6. Participantes .....	61
3.7. Instrumentos .....	62
3.7. Procedimiento.....	65
<b>Capítulo 4 Resultados</b> .....	<b>67</b>
4.1 Descripción de la muestra .....	67
4.1.1 Participantes.....	67
4.1.2 Descripción de los hermanos con discapacidad.....	69
4.1.3. Descripción de la familia.....	71

4.2 Análisis descriptivos de factores funcionamiento familiar, indicadores de resiliencia y adaptación.....	75
4.3 Comparación entre hombres y mujeres de funcionamiento familiar, indicadores de resiliencia y adaptación.....	77
4.4 Correlaciones entre funcionamiento familiar, indicadores de resiliencia y adaptación. ....	80
<b>Capítulo 5 .....</b>	<b>84</b>
<b>Discusión y Conclusión .....</b>	<b>84</b>
<b>Referencias.....</b>	<b>95</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>108</b>

## Resumen

La discapacidad de un integrante de la familia es un evento no normativo que modifica las pautas interaccionales en el sistema familiar y su contexto. Las investigaciones en nuestro país sobre familias y discapacidad se han centrado en la experiencia de los cuidadores primarios y el rol paterno, sin embargo son pocos los estudios que se centran en los hermanos. Los hermanos de personas con discapacidad llegan a participar en el cuidado y la atención de la familia, puede considerarse como una experiencia estresante, pero también puede ser una fuente de inspiración y motivación. El objetivo de la investigación fue analizar la relación del funcionamiento familiar, los indicadores de resiliencia y la adaptación en adolescentes que tienen un hermano con discapacidad. Participaron 60 adolescentes de la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC) y Centros de Atención Múltiple (CAM). Los resultados se obtuvieron a partir del análisis de correlación de Pearson. Se encontró una correlación positiva entre funcionamiento familiar y los indicadores de resiliencia, excepto en control externo respecto a dificultades. Entre funcionamiento familiar y adaptación se encontraron correlaciones negativas en problemas internalizados y los factores de unión y apoyo, expresión de emociones y sentimientos, y dificultades. Se presentaron correlaciones positivas entre búsqueda de atención con unión y apoyo y en cualidades positivas como la conducta prosocial/sentido del humor y autoconcepto positivo con dificultades. En indicadores de resiliencia se encontraron correlaciones negativas con problemas internalizados. Se concluye que para los adolescentes de esta investigación la familia se vuelve un factor protector para vivir de manera diferente la discapacidad de su hermano.

**Palabras clave:** Hermanos adolescentes, discapacidad, indicadores de resiliencia, funcionamiento familiar, adaptación.



## **Abstract**

The disability of a family member is a non-normative event that modifies the interactional patterns in the family system and its context. Research in our country on families and disabilities has focused on the experience of primary caregivers and the paternal role, however there are few studies that focus on siblings. Siblings of people with disabilities become involved in the care and attention of the family, it can be considered a stressful experience, but it can also be a source of inspiration and motivation. The objective was to analyze the relationship of family functioning, resilience indicators and adaptation in adolescents who have a sibling with disabilities. 60 adolescents from the Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC) y Centros de Atención Múltiple (CAM) participated. The results were obtained from the Pearson correlation analysis. A positive correlation was found between family functioning and resilience indicators, except in external control regarding difficulties. Between family functioning and adaptation, negative correlations were found in internalized problems and the factors of union and support, expression of emotions and feelings, and difficulties. Positive correlations were presented between seeking attention with union and support and in positive qualities such as prosocial behavior / sense of humor and positive self-concept with difficulties. In resilience indicators, negative correlations were found with internalized problems. It is concluded that for the adolescents of this research the family becomes a protective factor to live their brother's disability differently.

**Keywords:** Adolescent siblings, disability, resilience indicators, family functioning, adaptation

## Introducción

La familia es el contexto natural para crecer y para recibir apoyo, es un grupo que se ha elaborado con el paso de tiempo y de las pautas de interacción que constituyen su estructura. (Minuchin y Fishman, 2004). Para Fruggeri (2016) las familias se construyen a través de un proceso de intercambio entre sus miembros. Las familias se encuentran en constante interacción con otros sistemas, generalmente se transforman y se adaptan a los diferentes estadios del desarrollo por los que atraviesan y las dificultades que se pueden llegar a presentar (Andolfi, 1985).

Rolland (2000) señala que la discapacidad es una experiencia que pone a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida; el efecto de convivir con una persona con discapacidad se hace sentir en todo el sistema familiar: todos los miembros se ven afectados. Algunas familias sufren un deterioro en su calidad de vida, mientras otras tienen la capacidad de adaptación y salen con éxito de la crisis. Las familias pueden requerir un tiempo para asimilar los grandes cambios que suceden a partir de las consecuencias de la discapacidad en cada uno de sus integrantes (Reséndiz, 2013).

La aparición de la discapacidad de una persona en el entorno familiar, sobre todo si es la discapacidad de un hijo puede generar una ruptura en las pautas interaccionales generando una crisis a nivel individual tanto para la persona con discapacidad como para cada uno de los integrantes de la familia, además de enfrentarse al contexto social donde se puede presentar rechazo, restricción de oportunidades educativas y laborales, cuestionamiento del ejercicio de la paternidad (Berchara, 2013; Guevara y González, 2012; Rosales, 2015).

Como se mencionó anteriormente la discapacidad es un suceso en la vida de las familias que modifica sus dinámicas de vida tanto individual como social, es un evento que también repercute en los hermanos de las personas con discapacidad.

Los hermanos, a partir del momento que se enfrentan a la discapacidad de su hermano llegan a participar en el cuidado, en la atención de la familia y volverse una situación positiva que permite la autonomía, el respeto a la diversidad y la tolerancia, pero también puede considerar la experiencia como injusta, solitarios y estresante (Amores, 2012; Berchara, 2013; Dykens, 2006; Lizasoain, 2007; Núñez, 2008; Rosales, 2015).

Guevara y González (2012) mencionan que los hermanos llegan a ser los menos atendidos dentro del grupo familiar como consecuencia de las atenciones requeridas por la persona que tiene discapacidad. En ocasiones los padres consideran erróneamente que los hermanos tienen más recursos para enfrentar los problemas que presentan, pero posiblemente son los que llegan a necesitar más apoyo (Núñez y Rodríguez, 2004).

Las investigaciones sobre hermanos de personas discapacidad se han centrado en las experiencias negativas como positivas de tener un hermano con discapacidad, en variables como la ansiedad, depresión, agresividad y baja autoestima (Amores, 2012; Lizasoain, 2007; Stoneman, 2006); sin embargo otros estudios han encontrado cualidades positivas en los hermanos, conductas prosociales, calidad de vida y ajuste psicológico (Benson y Karlof, 2008; Ferrerira y Scheuer, 2005; Hastings, 2007; Pérez y Verdugo, 2008; Ross y Cuskelly, 2006).

El ser hermano es una experiencia que dura toda la vida, pero en la adolescencia se pueden presentar más problemáticas en la relación con la familia y el hermano con discapacidad. El adolescente se plantea el problema y el sentimiento de poder abandonar en futuro su familia, ya que no sabe quién se hará cargo del cuidado de la persona con discapacidad cuando los padres ya no se encuentren (Lizasoain, 2007; Núñez, 2008). Las investigaciones que se han realizado con hermanos adolescentes de una persona con discapacidad encontraron mayor ajuste psicológico, conducta prosocial y estresores como la agresividad en el hermano con discapacidad (Hastings, R. 2007; Kao, B., Romero-Bosch, Plante y Lobato, 2011; Ross y Cuskelly, 2006).

Stoneman (2006) menciona que por mucho tiempo se ha visto la experiencia de tener un hermano con discapacidad como una experiencia enfocada en la psicopatología que puede presentar esta población, por lo que es necesario empezar a identificar qué factores positivos pueden presentarse; por lo que es necesario enfocarse en variables como la resiliencia, el funcionamiento familiar y la adaptación.

Por lo tanto, el propósito de la presente investigación fue analizar la relación del funcionamiento familiar, la adaptación y los indicadores de resiliencia en adolescentes que tienen un hermano con discapacidad.

En el primer apartado de este estudio se hace una revisión teórica sobre la adolescencia y de los estudios que se han realizado con las variables de investigación, por lo que fue titulado *Capítulo 1. Adolescencia, adaptación y resiliencia*; se presenta de forma breve la definición de adolescencia, los cambios que se presentan en esta etapa de la vida, y lo que se ha hecho en cuestión de los adolescentes y las variables adaptación y resiliencia.

Se exponen datos demográficos de los adolescentes en México, los retos que se presentan en esta etapa del desarrollo, la adaptación que logran los adolescentes ante las dificultades internas como externas y cómo este proceso de adaptación permite que surja la resiliencia.

En el capítulo 2 que fue titulado *Familia y discapacidad* se menciona la definición de familia, los tipos de familias que existen y el cambio de hablar de tipos a modelos de familias, la definición de discapacidad, los modelos que explican la discapacidad y cómo influye en el funcionamiento familiar, las repercusiones que tiene el tener un hijo con discapacidad en el subsistema parental y por último el impacto en el subsistema fraterno.

El capítulo describe la experiencia de los hermanos, los estudios que se han realizado con esta población y las vivencias tanto positivas como negativas de tener un hermano con discapacidad.

El capítulo 3. *Metodología*, presenta la justificación y planteamiento del problema de la investigación, la pregunta de investigación, los objetivos, las variables, los participantes, los instrumentos que se utilizaron y el procedimiento.

Los resultados y los análisis obtenidos en el estudio se muestran en el capítulo 4. *Resultados*, conforme a los objetivos y al planteamiento de la pregunta de investigación. Al principio del capítulo se presentan los datos sociodemográficos divididos en tres apartados que son: participantes, hermano con discapacidad y la familia, posteriormente se presentan los estadísticos descriptivos de las variables, las diferencias entre hombres y mujeres y las correlaciones entre las variables del estudio.

Por último en el Capítulo 5. *Discusión y conclusiones* se contrastan los resultados obtenidos con la teoría y los hallazgos de otras investigaciones, por lo que se plantean algunas conclusiones, limitaciones y sugerencias para próximos estudios.

# Capítulo 1

## Adolescencia y resiliencia

---

*El símbolo chino empleado para la palabra crisis (危机) es una mezcla de dos pictogramas, uno de los cuales represente peligro y el otro oportunidad (Walsh, 2004, p. 30).*

### 1.1. Adolescencia

En México la población de adolescentes se duplicó en los últimos 30 años. En 1970 representaban el 11.4% de la población nacional, de acuerdo con la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENEO), en la actualidad habitan 13.7 millones de adolescentes en un rango de edad de 12 a 17 años que representan el 14% de la población total, de los cuales 6.7 millones son hombres y 6.5 millones son mujeres, el 26% de esta población habita en zonas rurales y 74% en zonas urbanas o semiurbanas (INEGI, 2019).

Así mismo, Save the Children México (2016) y UNICEF (2018) reportan que los y las adolescentes son una población que padece de retos derivados de la desigualdades, discriminación y la ausencia de reconocimiento y que están expuestos a situaciones que ponen en riesgo su desarrollo ya sea por elementos internos y externos del medio que los rodea.

En cuestión de educación la permanencia en la escuela es el principal reto que viven los adolescentes, 3 de cada 10 adolescentes de 15 a 17 años se encuentran fuera de la escuela; principalmente para ayudar a sus familias, esto sucede en hogares con menos recursos económicos. En relación a la situación de pobreza en México en 2016 había 53.4 millones de personas en situación de pobreza de los cuales, 20.7 millones eran niñas, niños y adolescentes entre 0 y 17 años de esa cifra 3.6 millones se encuentran en pobreza extrema. Solo 4 de cada 10

adolescentes en situación de pobreza extrema continúan estudiando después de la secundaria (UNICEF, 2018).

Según datos de la OMS (2016) al día mueren más de 3000 adolescentes en su mayoría por causas prevenibles o tratables. En México, la primera causa de muerte entre jóvenes de 15 a 19 años fueron las agresiones (24.2%), seguida de accidentes en transporte (16.1%) y el suicidio (8.6%) (INEGI, 2012).

Además, en nuestro país 6 de cada 10 niñas, niños y adolescentes entre 1 y 14 años han experimentado algún método violento de disciplina infantil en sus hogares; 1 de cada 15 niñas, niños y adolescentes ha recibido alguna forma de castigo físico severo (jalones de orejas, cachetadas, manotazos o golpes fuertes) como método de disciplina. En la escuela y la vía pública son dos de los entornos donde se presentan 8 de cada 10 agresiones contra niñas, niños y adolescentes entre 10 y 17 años; mientras que el hogar es el tercer lugar donde esta población puede estar expuesta a violencia. Las niñas y adolescentes son las más afectadas, ya que 7 de cada 10 fueron víctimas de agresión en sus hogares (UNICEF, 2017).

El estado civil de los adolescentes según datos del INEGI (2015), el 63.5% son solteros, 33.1% están unidos y 3.4% se encuentran divorciados, separados o viudos. Datos de la ENADID (2014) indican que 44.9% de las adolescentes de 15 a 19 años, sexualmente activas, declaró no haber usado un método anticonceptivo durante su primera relación sexual.

A partir de los datos anteriores, dos de los problemas que afectan particularmente a esta población son el embarazo adolescente y matrimonio temprano. En nuestro país, 77 de cada 1000 adolescentes son madres; en 48% de los casos, ese embarazo no fue planeado; lo que implica menores oportunidades educativas o el abandono total de los estudios, aspectos que contribuyen a generar un contexto de exclusión y de desigualdad de género. En 2014, 1 de cada 10

adolescentes de entre 15 y 17 años se encontraba casada o mantenía informalmente una unión de pareja (UNICEF, 2018).

Y finalmente, en cuanto a las estadísticas, un poco más de 674 mil jóvenes declararon tener mucha dificultad o no poder hacer alguna de las actividades consideradas básicas del funcionamiento humano, los adolescentes con discapacidad representan 2.2% de la población entre 15 y 29 años que residen en el país (INEGI, 2015).

En párrafos anteriores se abordaron los retos que enfrentan los adolescentes en nuestro país, pero es necesario identificar la definición de adolescencia. La OMS (2016) define la adolescencia como un periodo de crecimiento y de desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años. Se trata de una de las etapas más importantes de la vida del ser humano caracterizada por un ritmo acelerado de crecimiento y de cambios.

Por su parte la UNICEF (2011) menciona que la adolescencia es una etapa llena de oportunidades que exige el compromiso de los profesionales de la salud y de la sociedad para ayudarles a superar los peligros, vulnerabilidades y preparar a los adolescentes para alcanzar su máximo potencial.

Para Barcelata (2018) la adolescencia constituye un proceso paulatino de transición de la niñez a la adultez que puede presentar continuidades o discontinuidades en la transición niñez-adolescencia y adolescencia-adulthood en función de múltiples cambios de índole biológica, psicológica y social, y de su interacción con otras variables medioambientales a lo largo de diferentes sistemas.

A partir del ciclo vital en el ser humano, la adolescencia se considera una etapa del desarrollo caracterizada por cambios biológicos, psicológicos y sociales (Gümez, Gonzalez y Hidalgo, 2017) que están antes de la edad adulta y que tiene



como característica la búsqueda de autonomía, definir la personalidad, ser diferente al entorno familiar y la búsqueda de pertenencia al grupo de pares (Aragón y Bosques, 2012).

Los cambios de índole biológica en la adolescencia son: el estirón puberal donde se da un incremento entre el 20 y el 25% de la talla en hombres y mujeres; el aumento de peso, el cambio en la composición corporal, por ejemplo, en las mujeres aumenta el tejido adiposo y en los hombres el aumento de la masa muscular, la aparición de caracteres sexuales en las mujeres el crecimiento de los senos, vello pubiano, crecimiento de la cintura pélvica y la primera menstruación, en los hombres el cambio de voz, crecimiento de vello púbico, crecimiento testicular y la primera eyaculación (Antona, Madrid y Aláves, 2003).

Así mismo, entre la pubertad y la adultez tienen lugar cambios en las estructuras del cerebro involucradas en las emociones, el juicio, la organización de la conducta y el autocontrol. La toma de riesgos parece resultar de la interacción de dos redes cerebrales: 1) una red socioemocional que es sensible a estímulos sociales y emocionales, como la influencia de pares y 2) una red de control cognoscitivo que regula las respuestas a los estímulos. La red de control cognoscitiva madura de manera gradual hacia la adultez temprana (Papalia y Feldman, 2012).

Respecto al desarrollo psicosocial puede ser dividido por tres etapas: adolescencia temprana que va desde los 10 a los 13 años, adolescencia media que va desde los 14-15 años a los 16-17 años y la adolescencia tardía desde los 17 a 19 años en adelante (Gutgessell, Payne, 2004; Hagan, Fhaw y Duncan, 2008 en Gaete,2015). Sin embargo existen otra clasificación de subetapas por las cuales transcurren los adolescentes que son: pre-adolescencia, la cual tiene inicio alrededor de los 10 años y termina aproximadamente a los 13 años, adolescencia temprana que va de los 13 a los 15 años, adolescencia que va entre los 15 y 18 años y

adolescencia tardía que evoluciona de los 18 años a los 21 años (Seiffge-Krenke, 1998; en Barcelata, 2018).

Por lo tanto, para los adolescentes en sus diferentes etapas, la familia ocupa un papel primordial en el desarrollo, ya que la familia es la institución que da la base de seguridad y bienestar; y pueden ver a sus padres como un apoyo emocional único al que pueden recurrir cuando presentan dificultades en su adaptación (Machado y dos Santos, 2007).

Las familias con hijos adolescentes presentan diferentes crisis evolutivas desde el ciclo vital de familia como lo son: la dificultad de los padres para aceptar y corregir las conductas disruptivas de sus hijos, así mismo los padres e hijos se encuentran en crisis diferentes en cuanto a la adolescencia y edad media por lo que muchos de los padres tienden a sobre identificarse con los hijos compitiendo en logros o aventuras. En este sentido, la tarea principal de las familias en esta etapa es establecer una nueva relación entre padres e hijos y desarrollar la habilidad de flexibilizar los límites lo suficiente para que los adolescentes pueden tener la libertad que necesitan por su etapa de desarrollo (Moratto, Zapata y Messenger, 2015).

En la adolescencia inicia una reorganización de las relaciones sociales no solo con la familia, sino también con los grupos de pares (Arenas, 2012). El grupo de pares se vuelve una fuente de afecto, solidaridad, comprensión y orientación moral; el contexto de pares es un lugar para la experimentación y para convertirse en personas autónomas e independientes de los padres. Por otra parte, el grupo de pares proporciona a los adolescentes retroalimentación sobre sus habilidades, aciertos y desaciertos (Papalia y Feldman, 2012).

La adolescencia puede considerarse como una etapa de retos, en las que se pueden presentar experiencias negativas que pueden afectar el estado emocional y conductual, lo que pudiera producir que el adolescente manifieste reacciones de

violencia, agresividad, abuso de sustancias entre otras, esas conductas autodestructivas son producto de escasas habilidades de adaptación a los contextos sociales, familiares, escolares y personales (Martínez-Yacelga, et, al, 2018).

Para el enfoque ecológico-transaccional, la adolescencia puede considerarse como un periodo sensible del desarrollo, de transición de la niñez a la adultez, pero no necesariamente estresante ni tormentoso, ya que esto dependerá de la interacción individuo-medio ambiente. Desde este enfoque se puede ver a esta del desarrollo como un momento de oportunidad, de descubrimiento del propio adolescente y de su entorno (Barcelata, 2018).

Desde este marco podemos entender a la adolescencia como una etapa de retos, de resiliencia y adaptación positiva a las adversidades.

## **1.2 Resiliencia y adolescencia**

La psicología se había orientado en la búsqueda de explicaciones científicas del comportamiento humano, especialmente de la psicopatología, dirigiendo muchos de sus esfuerzos al estudio de problemas clínicos de la salud mental. Sin embargo algunos estudios habían encontrado que a pesar de las situaciones de adversidad que presentaban las personas, había recursos tanto internos como externos que les permitía superar o reconstruirse a sí mismas, por lo que se puso el foco en identificar esas fortalezas en los individuos. Fue en la década de los ochenta, con las investigaciones longitudinales hechas por Garmerzy, Rutter, Werner, donde se comenzó a emplear el concepto de resiliencia y se presentaron resultados positivos en individuos que se encontraban en ambientes adversos. (Barcelata, 2015; García del Cartillo, et al. 2016; García-Vesga y Domínguez-de la Ossa, 2012).

Para González-Arratia et al. (2009) el concepto de resiliencia es una mirada esperanzadora para tratar la adversidad y es un enfoque que los modelos de salud mental pueden adoptar para salir del concepto de patologización.

La palabra resiliencia tiene su origen en la ingeniería, se utiliza para señalar la característica que tienen algunos materiales para soportar un impacto y recobrar la forma original después de ser sometidos a grandes presiones, lo cual, puede verse aplicado en el comportamiento humano como la capacidad de las personas para sobreponerse de una adversidad (Vanistendael, 2005).

El concepto resiliencia surge a partir de una concepción positiva del ser humano, que pone en tela de juicio los paradigmas causales y patológicos, proponiendo paradigmas amplios, flexibles y dinámicos. Asimismo, representa un constructo que incluye la adaptación positiva ante situaciones de estrés y riesgo significativo (Barcelata, 2015).

Para Walsh (2004) la resiliencia es la capacidad de una persona para recobrase de la adversidad, fortalecida y dueña de mayores recursos; en un proceso activo de resistencia, autocorrección y crecimiento como respuesta a la crisis y desafíos de la vida.

Por su parte, Rutter (2013) señala que la resiliencia es un fenómeno interactivo, es la forma en que las personas tienen resultados positivos al enfrentar diversas adversidades y tensiones. García-Vesga et al. (2013) mencionan que el desarrollo de la resiliencia permite a las personas sobreponerse a situaciones adversas que paradójicamente revelan los recursos que tienen.

Hu, Zhang y Wang (2015) dividen al concepto resiliencia en tres orientaciones:

- La orientación rasgo, que implica un rasgo individual que permite que las personas afronten la adversidad de manera positiva.
- La orientación resultado, donde la resiliencia está en función de los resultados de la conducta de una persona que pueden ayudar a reponerse positivamente de la adversidad.

- La orientación proceso, considera a la resiliencia como un proceso dinámico donde las personas se adaptan positivamente y se recuperan de las adversidades.

Para Luthar y Cicchetti (2000) la resiliencia se refiere a un proceso dinámico que abarca la adaptación positiva dentro del contexto de adversidad significativa, hay dos condiciones críticas para entender la resiliencia que son: la exposición a situaciones adversas o que resulten amenazantes; y la adaptación positiva a pesar de las adversidades. A partir de lo anterior, García del Castillo et al. (2016) señalan tres elementos claves en el concepto de resiliencia que son: el proceso, la adversidad y la adaptación positiva. La adversidad podría considerarse como el desencadenante de la resiliencia, la adaptación positiva como el resultado del comportamiento resiliente y el proceso indican que no se trata de una cualidad individual, sino que necesita de la interacción de diferentes mecanismos psicosociales.

Para algunos investigadores la resiliencia involucra las características de los individuos, lo que hace a para influir en los elementos de sus ambientes para adaptarse positivamente a un ambiente adverso; y el conocimientos de cuales son y cómo se relacionan los factores personales y ambientales que intervienen, al amortiguar (cuando es de forma positiva) o agravar (cuando es de manera negativa) el impacto de una adversidad específica en contextos particulares (Aguarte y Acle, 2012; Roque y Acle, 2011).

Como ya se ha apuntado, la resiliencia no es simplemente una característica fija de la los individuos (Luthar, Cicchetti y Becker, 2000.), es un proceso que puede ser modificado a través de ciertas estrategias de aprendizaje derivadas de la experiencia o en procesos de enseñanza aprendizaje. Masten (2001) la resiliencia no proviene necesariamente de cualidades extraordinarias de la persona, sino de recursos humanos ordinarios de la mente y cuerpo de los individuos, sus familias, relaciones y comunidades.

Walsh (2004) señala que para comprender y fomentar la resiliencia y los mecanismos de protección debemos atender a la interacción que ocurre dentro del individuo, su sistema familiar y lo que acontece en los ámbitos políticos, económicos, sociales y raciales. Cabe señalar que no basta con fomentar la resiliencia en niños, adolescentes y familias en riesgo para que puedan superar condiciones desfavorables, también es necesario modificar esas condiciones que los perjudican, desde un nivel macrosocial.

Aguiar y Acle (2012) menciona que hay cinco dimensiones presentes en la resiliencia que son: la existencia de redes sociales informales, lo que se refiere a los amigos de la persona y como participa en actividades con ellos; sentido de la vida, la persona muestra capacidad para descubrir un sentido y coherencia en la vida; autoestima positiva, es la valoración de sí misma de la persona al sentirse valioso y merecedor de atención; presencia de aptitudes y destrezas, que es la capacidad de desarrollar sus competencias y confiar en ellas; sentido del humor, la persona tiene la capacidad de jugar, reír y gozar de las emociones positivas y disfrutar de sus experiencias.

Por otro lado Oñate y Calvate (2017) en su estudio sobre factores de resiliencia en familias con algún miembro con discapacidad encontraron recursos internos asociados a la resiliencia como: autocuidado, que es capacidad de darse tiempo a uno mismo; aceptación de la situación o de la condición de adversidad que se presenta en la familia; ocio y deporte, tener un tiempo de disfrute dedicado a hacer algo que le gusta a la persona; vivir el presente, la capacidad de vivir el día a día; toma de perspectiva, restarle gravedad a los problemas comparándolos con los de otros; afrontamiento activo del problema, que es la búsqueda de soluciones y alternativas a los posibles problemas que pueden ir surgiendo; retos y metas, ponerse un objetivo por el cual trabajar ; positividad, ver el lado bueno de las cosas; sentido del humor, la capacidad de reírse en las diferentes situaciones que ocurren en el día a día e incluso de uno mismo; ocupaciones fuera del hogar, hacer alguna

actividad fuera de casa; espiritualidad, poseer unas creencias espirituales, no siempre de tipo religiosas. En los recursos externos encontraron: apoyo formal, que es el tener un apoyo institucional o de asociaciones; apoyo informal, el apoyo brindado por algún miembro de la familia, pareja o amigos; conocer y sentir que existen otros familiares, el hecho de conocer y sentir que existen otros familiares que pasan por una situación parecida; recursos económicos, el tener medios económicos para poder solicitar y costar tratamientos.

Corchado D a-Agudo y Mart nez (2017) identifican como resilientes a aquellos adolescentes que ha superado con  xito la exposici n al riesgo y que son capaces de mantener un desarrollo saludable a pesar de la presencia de amenazas. Gonzalez-Arratia, Valdez y Zavala (2008) en su estudio con adolescentes mexicanos encontraron que seis factores engloban la resiliencia: la seguridad personal, autoestima, afiliaci n, baja autoestima, altruismo y familia. Mientras que Ruvalcaba et al. (2019) encontr  que la adaptabilidad y la generaci n de un estado an mico positivo facilita la resiliencia en los adolescentes.

Se han realizado diversas investigaciones en las que se han encontrado diferencias entre hombres y mujeres en los indicadores de resiliencia, Barcelata y Rodr guez (2016) encontraron diferencias significativas por sexo en recursos de resilientes de autocontrol y control externo, las mujeres presentan m s autocontrol que los hombres, aunque tambi n mayor percepci n de control externo. Para Ruvalcaba et al. (2019) los hombres obtuvieron puntajes m s altos en adaptabilidad y competencia personal (autoeficacia) mientras que las mujeres obtuvieron mejores puntajes en competencia intra e interpersonales.

Existen elementos que forman parte de la resiliencia que son: vulnerabilidad, los factores de riesgo, los factores de protecci n, la adaptaci n y (Barcelata, 2015; Beco a, 2006; Garc a-del Castillo, et, al, 2016).

### **1.2.1 Vulnerabilidad, factores de riesgo y protección**

La palabra vulnerabilidad tiene su raíz etimológica en la palabra que emana del latín *vulnus*, que significa herida; *abilis*, que equivalente a poder de; y el sufijo *dad*, que significa cualidad. La vulnerabilidad puede ser entendida como la cualidad que tiene alguien o algo para poder ser herido o dañado (Araujo, 2015).

La vulnerabilidad implica aquellos factores personales o medioambientes que aumentan los efectos negativos de una condición de riesgo (Luthar, 206 en Barcelata, 2015). Como señala Araujo (2015) una persona vulnerable es aquella cuyo entorno personal, familiar, relacional, profesional, socioeconómico o hasta político padece alguna debilidad y, en consecuencia, se encuentra en una situación de riesgo que podría desencadenar un proceso de exclusión social. De manera que el nivel de riesgo será mayor o menor dependiendo del grado de deterioro del entorno.

Para Borrás (2014) la adolescencia es un periodo de vulnerable para la aparición de conductas de riesgo, sin embargo también es una etapa de oportunidad, es el tiempo donde se pueden afrontar las situaciones de riesgo a partir de los factores protectores personas y de los diferentes subsistemas en los que se desenvuelve el adolescente.

La teoría de la resiliencia abunda sobre la cualidad acumulativa de los factores de riesgo y protección a través de los dominios ecológicos individual, familiar y comunitario, reflejando con precisión la compleja naturaleza de las influencias de estos dominios en el desarrollo del individuo (Fergus y Zimmeman, 2005).

Es decir, la resiliencia se basa en la importancia de la aparición de los factores de riesgo y protección, ya que estos ayudan a conseguir un resultado positivo o reduzcan un resultado negativo (Rutter, 2012).



Existe diversos factores de riesgos y adversidades que se encuentran relacionados con la resiliencia; estos factores incluyen eventos de vida acumulativos (experiencias negativas a través del tiempo); experiencias específicas (divorcio, pérdida de un ser querido, desastres naturales); traumas profundos y adversidades crónicas, así como los factores de riesgo establecidos, que estadísticamente, pronostican dificultades posteriores en el desarrollo (discapacidad) (Arenas, 2012; Masten y Obradovic, 2006).

La OMS (2018) define como factor de riesgo cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su posibilidad de sufrir enfermedad o lesión. Los factores de riesgo implican determinadas conductas de riesgo, que son acciones activas o pasivas que involucran un peligro para el bienestar y que tienen consecuencias negativas para la salud o comprometen aspectos del desarrollo (Argaez, Echeverría, Evia y Carrillo, 2018).

Los factores protectores son aquellos que tienen un efecto amortiguador, ya que parecen modificar las condiciones de riesgo, atenuando la reacción de la persona ante una situación que por lo general generaría conductas desadaptativas. (Barcelata, 2015). Se distinguen 3 factores protectores que se presentan en múltiples investigaciones que son: las características individuales, las relaciones familiares y las fuentes de apoyo externo. Es importante señalar que ningún factor por sí solo promueve la resiliencia, ya que tienen que estar involucrados varios factores tanto internos como externos y estos no son independiente entre ellos (García-Vesga y Domínguez-de la Ossa, 2013).

Existe evidencia de atributos de la persona y del entorno que tienen relación con la resiliencia estos son: las relaciones afectivas entre miembros de la familia y la comunidad, habilidades cognitivas y de autorregulación, visión positiva sobre uno mismo y motivación ante el contexto de desarrollo; volviéndose factores protectores para las personas (Masten, 2001).

En cuestión de los adolescentes existen múltiples factores de riesgo y de protección que pueden repercutir en el desarrollo de la resiliencia; factores proximales como el ambiente familiar y la escuela pueden considerarse en ocasiones contexto de riesgo y de protección, mientras que los distales que se refieren a variables contextuales como la cultura, la economía y la sociedad en él se desarrolla el adolescente pueden poner en riesgo a este sector de la población (Barcelata, 2015; Bronfenbrenner, 1987).

En este sentido, los adolescentes tienen que construir de manera consciente su propia resiliencia, potenciar sus recursos ya existentes para buscar alternativas para solucionar diferentes situaciones de riesgo. Favorecer la resiliencia en esta etapa del desarrollo permitiría al adolescente generar una proyección a futuro y fortalecer los vínculos con sus redes de apoyo (Mellillo et al. 2004).

En la adolescencia la persona tiene que potenciar sus posibilidades y recursos existentes para encaminarlos para la resolución de diferentes situaciones problemáticas y sobre todo para desarrollar factores resilientes (González-Arratia et al. 2008). Se identifica como resilientes a aquellos adolescentes que han superado con éxito la exposición al riesgo y que son capaces de mantener un desarrollo saludable a pesar de la presencia de amenazas (Corchado, Día-Agudo y Martínez, 2017). La vulnerabilidad individual o el impacto de las condiciones estresantes pueden ser superados por las influencias mediadoras positivas, particularmente en las relaciones significativas

Otros factores que pueden ayudar al adolescente a evitar los efectos negativos de los riesgos pueden ser las cualidades personales, el apoyo parental o de otra persona y la comunidad (Becoña, 2006).

En la investigación de Oliva et al. (2008) con adolescentes mexicanos se encontró que los adolescentes con mayores puntuaciones en los instrumentos de resiliencia gozaban de relaciones familiares de calidad, con mayor cohesión y adaptabilidad, por lo que las relaciones familiares positivas fueron consideradas como un factor de protector a las consecuencias negativas y estresantes de la vida de los adolescentes.

La familia puede actuar como un factor de protección o de riesgo, ya que son de gran influencia para que los jóvenes manifiesten problemas de conducta en general y desarrollen conductas antisociales (Rodríguez, Rivera y Barcelata, 2018), por ello, la importancia de la familia en la prevención de conductas de riesgo se debe a que son el primer agente protector y facilita el desarrollo saludable del adolescente (Argaez et al. 2018).

Por otra parte, los procesos interacciones en la familia tienen como objetivo generar en los hijos cierto sistema de valores, normas y creencias, lo que permite que la persona se pueda adaptar a su sociedad (Musitu, 2000).

Aguarte y Acle (2012) encontraron en su investigación con adolescentes que la familia y sus vínculos contribuyen al desarrollo por medio de la formación de vínculos estables con los padres, el apoyo y la comprensión. Estos vínculos en cuanto al monitoreo parental y las adecuadas relaciones familiares contribuyen a la resiliencia (Cardozo y Alderete, 2009).

### **1.2.2 Adaptación en la adolescencia**

La adaptación es un proceso dinámico y relacional entre la persona y su medio, en el que se espera que el individuo se ajuste a sus propios deseos y necesidades, a su vez a las circunstancias del exterior y las necesidades de las

personas con las que convive, esto permite un ajuste de la conducta a las demandas del propio individuo y del ambiente (Barcelata, 2018; Bosque y Aragón, 2008; Martínez et al, 2018).

Por otra lado las características de una persona adaptada son: sentimientos positivos de sí misma, se considera competente, autónoma e independiente, es activa, se relaciona de manera adecuada con los demás y se encuentra satisfecha con su vida, disfruta y no le abruma los problemas (Davidoff, 1979 en Aragón y Bosques, 2012).

Para Achenbach y Rescorla (2000) una adecuada adaptación se presenta cuando las personas tienen bajos niveles en conductas internalizantes, como ansiedad, depresión, culpa, tristeza, desconfianza, temor, sentimiento de soledad; y en conductas externalizantes como el escapar de casa, meterse en problemas, mentir, rechazar la autoridad, las normas sociales o mostrar conducta antisocial.

Considerando a la adolescencia como una etapa con múltiples factores de riesgo y vulnerabilidad, la adaptación ayuda a construir una adecuada convivencia en un marco de respeto y solidaridad, esto contribuye a que se puedan enfrentar de mejor manera los desafíos que se llegan a presentar en los diferentes contextos donde se desarrollan (Colleti, 2016).

Cuando el adolescente presenta una adecuada adaptación en la familia y escuela, esto puede influir positivamente en la adaptación personal y la estabilidad emocional, lo que permite relacionarse mejor con los demás, tener un mejor autoconcepto lo que en futuro puede prevenir problemas emocionales como los sentimientos de culpa, tristeza, ansiedad, agresividad y depresión (Aragón y Bosques; 2012).

En lo que respecta a las prácticas de crianza, las prácticas de apoyo a la autonomía de los hijos, la estructura y la calidez promueven ajuste psicológico a las circunstancias de vida de los adolescentes (Costa, et al. 2019), sin embargo, los adolescentes que experimentan menor calidez, preocupación, respeto y empatía en la relación con sus padres mostraron indicadores de ansiedad (Sbatelli y Anderson, 1991). Así mismo, cuando los padres muestran calidez y baja hostilidad en la crianza los hijos adolescentes se presentan mejor ajuste (Stocker et al 2018).

Además, se ha reportado que factores como el creer en sí mismo, creer en las demás personas, el compromiso, la autoestima, el contacto con pares y compañeros, realizar actividades de autocuidado, actividades de ocio y la participación en una actividad deportiva son predictores significativos de adaptación en adolescentes (Arslan, 2018; Briere et al., 2018; Lan y Marci, 2019; Noel, 2010). En cambio, las estrategias de evitación, se asocian a problemas internalizados y externalizados (Estévez, 2012).

En relación con el sexo se han encontrado diferencias significativas entre hombres y mujeres, respecto a la adaptación, en ocasiones las mujeres presentan mayores problemas internalizados y los hombres problemas externalizados (Aragón y Bosques, 2012; Barcelata y Márquez, 2019). Por otra parte, en la investigación de Mahmood y Maqsood (2015) se encontró que las mujeres tienen mayor ajuste psicológico en comparación con los hombres.

Hay situaciones que parecen superar los recursos propios de la adolescencia por lo que muchos adolescentes sucumben ante ellos y no logran adaptarse en forma positiva. Por lo general se trata de sucesos no normativos, que implican estrés, riesgo o adversidad significativa, sin embargo, algunos jóvenes no sólo logran enfrentar, sino salen fortalecidos después de experimentarlos.

A lo largo de la vida puede presentarse estrés ante diferentes situaciones, estas pueden ser individuales y familiares, algunos eventos son considerados normativos, son situaciones que tienen una alta probabilidad de ocurrencia en función del ciclo vital, tienen predictibilidad por lo que las familias y los individuos pueden prepararse para el cambio generado teniendo una sensación de mayor control. Sin embargo existen otra serie de eventos no normativos que pueden convertirse en eventos críticos y altamente estresantes, por ejemplo la enfermedad o la discapacidad de un miembro de la familia de los adolescentes (McCubbin et al 1983 en Barcelata, 2008).

Por ejemplo, un evento no normativo que pone a prueba a los adolescentes y a sus familias, es la discapacidad de alguno de sus miembros o la propia discapacidad. En cuestión de resiliencia, adaptación y discapacidad se ha encontrado que a través de la experiencia de la enfermedad se produce crecimiento personal y los vínculos entre los miembros de la familia se hacen más fuertes, por ello, los eventos normativos, como los no normativos ponen a los adolescentes a prueba (Craig, 2012; Muir y Strnadová, 2014; Núñez y Rodríguez 2004).

## Capítulo 2

### Familia y discapacidad

---

*“Los hermanos y hermanas no existen sólo durante la infancia. Estas relaciones, al menos en su sentido formal, continúan a lo largo de nuestra vida”*  
(Harris, 2003, p. 15)

#### 2.1 Familia

La familia es el contexto natural para crecer y para recibir auxilio, es un grupo natural que ha elaborado con el paso del tiempo pautas de interacción que constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define sus conductas y facilita la interacción recíproca (Minuchin y Fishman, 2004). Barcelata (2008) menciona que la familia representa un todo, más que la suma o agrupación de sus integrantes de tal forma que lo que le sucede a uno de sus miembros tiene repercusiones en el resto.

La familia desde el enfoque sistémico se define como un sistema relacional que supera y articula entre sí los diversos componentes individuales, encontrándose en constante interacción con otros sistemas, generalmente se transforma y se adapta a las exigencias de los diversos estadios del desarrollo por los que atraviesa, con el fin de asegurar continuidad y crecimiento psicosocial de cada uno de los miembros. Este proceso ocurre a través de la tendencia homeostática y la capacidad de transformación (Andolfi, 1985).

Para Sorrentino (1990) la familia es una estructura compleja y articulada, presente en todos los sistemas sociales conocidos, siendo una unidad de cooperación basada en la convivencia y que tiene por objetivo garantizar a sus miembros el desarrollo y la supervivencia física y socioeconómica, la estabilidad emocional y la protección en momentos difíciles.

Fruggeri (2011) menciona seis funciones básicas de la familia que son: garantizar el cuidado y la protección, consolidar la contención a partir del establecimiento de límites, desarrollar la capacidad de relacionarse con diferentes personas a la vez, ayudar a establecer y tomar en cuenta las diferencias que caracterizan a los contextos interpersonales y sociales; construir una base segura o acogimiento; la autonomía que es la capacidad del individuo de separarse del grupo familiar.

Las familias son sistemas multi-individuales de extrema complejidad, así como subsistemas de unidades más vastas: la familia extensa, la sociedad, el lugar donde habitan las familias, siendo parte de un todo. A su vez las familias tienen subsistemas diferenciados y los miembros de la familia se adecuan a cada subsistema, dentro del sistema familiar existen tres subsistemas importantes además del subsistema individual que son: los subsistemas conyugal, parental y de los hermanos (Minuchin y Fishman, 2004).

Bronfenbrenner (1987) menciona que el sistema familiar es entendido como un ecosistema en interacción con su ambiente. Los sistemas que forman parte del modelo ecológico son los siguientes:

- **Microsistema:** es un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona en desarrollo experimenta en un entorno determinado, con características físicas y materiales particulares.
- **Mesosistema:** comprende las relaciones de dos o más entornos en los que la persona participa activamente. Se representan interacciones sociales entre miembros de distintos microsistemas de la familia.
- **Exosistema:** Uno o más entornos que no incluyen a la persona en desarrollo como participante activo, pero en los cuales se producen hechos que afectan



a lo que ocurre en el entorno que comprende a la persona en desarrollo o que se ven afectadas por lo que ocurre en ese entorno.

- **Macrosistema:** sistemas seriados e interconectados como una manifestación de los patrones arqueados de la ideología y la organización de las instituciones sociales comunes a una determinada cultura o subcultura.

## **2.2 Tipos de familia**

El Consejo Nacional de Población CONAPO (2012) menciona que la familia es el ámbito primordial de desarrollo de cualquier ser humano pues constituye la base en la construcción de la identidad, la 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.

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) divide los hogares en familiares donde algún miembro del hogar tiene parentesco con el jefe (a) del hogar y hogares no familiares en donde los miembros no comparten ningún parentesco con el jefe (a) del hogar. Los hogares familiares se dividen en: hogares nucleares que están conformados por el jefe (a) y cónyuge; jefe (a) e hijos; o jefe (a), cónyuge e hijos; Hogares ampliados, los que están conformados por un hogar nuclear y al menos otro pariente, o por un jefe (a) y al menos otro pariente y Hogares compuestos, los que están conformados por un hogar nuclear o ampliado y al menos un integrante sin parentesco (INEGI, 2018).

El concepto del papel de la familia varía según las sociedades y las culturas por lo que existe una imagen única, ni puede existir una definición universal de familia, por ende parece más adecuado hablar de familias ya que varían de una región a otra, a través de los tiempos y a partir de los cambios sociales, políticos y económicos (ONU, 1994 en Rosales y Espinosa 2009).

Los tipos de familia desde estructura familiar y la parentalidad son los siguientes:

- Familia extensa: dos o más generaciones familiares viviendo en el mismo hogar.
- Familia nuclear: se encuentra conformada por padres e hijos.
- Familia monoparental: un solo cónyuge y sus hijos.
- Familia reconstituida: formada por dos adultos que al menos uno de ellos tiene un hijo de una relación anterior.

Fruggeri (2016) desde un enfoque de diversidad familiar y la cultura de la diferencia habla de múltiples composiciones familiares que son: la parentalidad en la ausencia de conyugalidad, el eje parental desligado de aquel conyugal, las familias minoritarias, las familias pertenecientes a diferentes culturas, las familias por afecto y por profesión y las comunidades familiares. Sin embargo es necesario destacar lo mencionado por Gutiérrez (2016) las familias han cambiado, se han modificado los modelos de familia, los tipos de familia y la composición e integración interna, lo que nos pone frente a la necesidad de replantearla conceptualmente para que dé cuenta de su diversidad. Dentro de la diversidad familiar es necesario tomar en cuenta lo que viven las familias ante la situación discapacidad de uno de sus miembros.

### **2.3 Discapacidad**

La discapacidad es una situación heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive. Incluye un sin número de dificultades, desde problemas en la función o estructura del cuerpo (por ejemplo, parálisis, sordera, ceguera o sordoceguera), pasando por limitaciones en la actividad o en la realización de acciones o tareas (por ejemplo, dificultades suscitadas con problemas en la audición o la visión), hasta la restricción de un individuo con alguna limitación en la participación en situaciones de su vida cotidiana (Padilla-Muñoz, 2010).

El INEGI (2017) reporta que la prevalencia de discapacidad en México es del 6.4% de la población total del país, lo que significa que 7 877 805 habitantes del país no pueden o tienen mucha dificultad para hacer alguna de las siguientes actividades: caminar, subir o bajar usando sus piernas, ver; mover o usar los brazos o las manos; aprender, recordar o concentrarse; escuchar; bañarse, vestir o comer; hablar o comunicarse; y problemas emocionales o mentales. En comparación con los datos del 2014 hubo un incremento del 0.3 de personas con discapacidad.

Las causas de la discapacidad en la población mexicana son las siguientes: enfermedades (35.1%) y la edad avanzada (35.0%), que son responsables de 7 a cada 10 discapacidades. Las otras causas que siguen incluyen factores ambientales y contextuales (10.5%); la violencia fue reportada con el 0.7% (INEGI, 2017).

En nuestro país el Consejo Nacional para la Evaluación de la Política del Desarrollo Social (CONEVAL) reportó que el 54.1% de las personas con discapacidad se encontraban en condición de pobreza. Es importante señalar que la tasa de pobreza extrema en la población de personas con discapacidad es del 12.7%. En términos de carencias sociales las personas con discapacidad reportan que el 51.1% presentan rezago educativo, 24.6% carencia por acceso a los servicios básicos en la vivienda y 31.1%; carencia de acceso a la alimentación; presentaron menor incidencia por carencia por acceso a los servicios de salud 16.4%, carencia por acceso a la seguridad social 42.9% y carencia por calidad y espacio de la vivienda 10.7% (SEDESOL, 2016).

La Encuesta Nacional sobre Discriminación en México (ENADIS) reportó que las principales problemáticas que enfrentan las personas con discapacidad en México son:

- El desempleo
- La discriminación
- El no poder ser autosuficientes

- La falta de apoyo gubernamental
- Salud
- Problemas de movilidad
- Respeto a sus derechos e inseguridad.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) considera que las personas con discapacidades incluyen todas aquellas que tienen deficiencias a largo plazo de tipo físico, mental, intelectual, sensorial, las cuales en interacción con varias barreras pueden obstaculizar la participación completa y efectiva en la sociedad sobre bases de igualdad con otras personas (Ibarra, Ibarra y Segura, 2009).

La discapacidad puede ser vista desde dos perspectivas: médica y social; en la figura 1 se muestran las características de estas dos perspectivas.

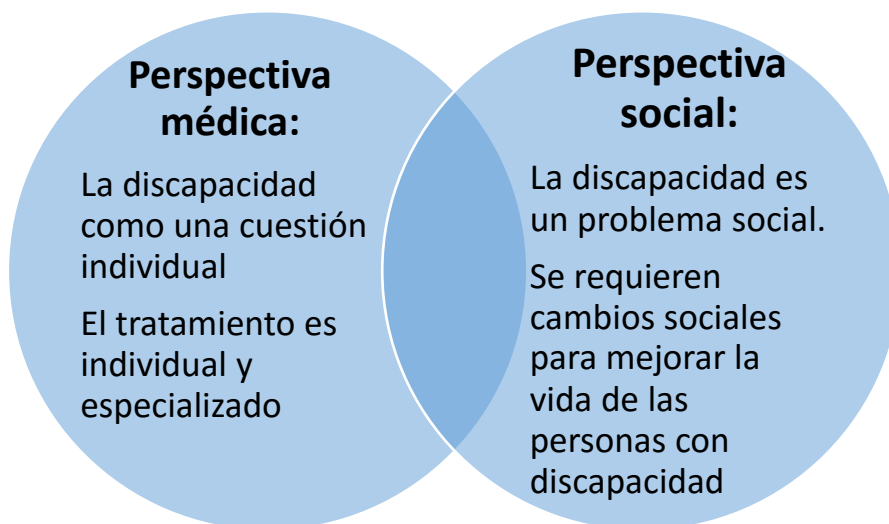


Figura 1. Modelo de perspectivas de discapacidad. Elaborado propia.

El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona, causado directamente por una enfermedad o un trauma, el cual requiere cuidados médicos proporcionados por profesionales en su mayoría especializados, en forma de tratamiento individualizado. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a la recuperación o una mejor adaptación de la persona y a un cambio de conducta de

la misma; mientras que el modelo social no se enfoca solo en el individuo con discapacidad sino en el contexto social y las condiciones de vida que rodean a la persona. Por consecuencia, el manejo del problema requiere acciones sociales y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones necesarias para facilitar y asegurar la participación plena de las personas con discapacidad en la vida social (Ibarra, et al., 2009).

Los dos modelos, como se mostró en la figura 1, son complementarios al explicar la discapacidad, ya que la persona con discapacidad requiere de la atención médica individualizada y posteriormente sentirse incluido a la sociedad.

A partir de la integración de los dos modelos de discapacidad, se han creado programas de intervención y prevención de la discapacidad; gracias a esos esfuerzos se ha aumentado la calidad y esperanza de vida de las personas con discapacidad. Sin embargo esto también ha originado diferentes problemáticas dentro de las familias, por ejemplo el gasto económico y emocional que deben cubrir los familiares de las personas con discapacidad, la desintegración familiar y demás repercusiones negativas y positivas.

Para la OMS (2011) y el INEGI (2017), la discapacidad es muy diversa y puede ser clasificada en las siguientes categorías:

- Discapacidad motriz o física: incluye deficiencias y discapacidades para caminar, manipular objetos y coordinar movimientos, así como para utilizar piernas y manos; estas discapacidades implican la ayuda de otra persona o de algún instrumento (silla de ruedas, andadera o prótesis) para realizar actividades de la vida cotidiana.
- Discapacidades sensoriales: incluyen deficiencias y discapacidades oculares, auditivas y del habla, por ejemplo la ceguera, la pérdida de algún ojo, la sordera, la mudez, etc.

- Discapacidades mentales: incluyen las deficiencias intelectuales y conductuales que representan restricciones en el aprendizaje y el modo de conducirse, por lo que la persona no puede relacionarse con su entorno y tiene limitaciones en el desempeño de sus actividades.
- Discapacidades múltiples: contiene la combinación entre diferentes restricciones o discapacidades. Incluye los síndromes que implican más de una discapacidad, las discapacidades causadas por deficiencias en el corazón, los pulmones, el riñón, así como enfermedades crónicas o degenerativas ya avanzadas que implican discapacidad como es el cáncer invasor, la diabetes grave y enfermedades cardíacas graves, entre otras.

Ibarra et al. (2009) menciona que discapacidad tiene un alto costo desde el punto de vista individual, familiar social y económico. En el plano individual la discapacidad es causa de baja escolaridad, desempleo, discriminación, falta de oportunidades y dependencia física, como se habló anteriormente. Al nivel familia, causa un marcado efecto emocional y económico, que con frecuencia conduce a la desintegración familiar. En el ámbito social, la discapacidad incrementa los grupos marginados e improductivos, que demandan asistencia social, que la mayoría de las ocasiones resulta ineficiente. En el aspecto económico en México, la pérdida por falta de productividad de las personas con discapacidad en edad de trabajar se ha estimado de más de 75 000 millones de pesos.

#### **2.4 Familia ante la discapacidad**

La discapacidad es una experiencia que pone a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida; el efecto de convivir con una persona con discapacidad se hace sentir el todo el sistema familiar: todos los miembros se ven afectados. Algunas familias sufren un deterioro en su calidad de vida, mientras otras tienen la capacidad de adaptación y salen con éxito de la crisis (Rolland, 2000).

Velasco y Sinibaldi (2001) señalan que desde una mirada sistémica la discapacidad invade a la familia, como al individuo, provocando cambios en su organización, que repercuten en su funcionamiento, por lo que se requiere que se realicen modificaciones a todo nivel, con la finalidad de que la familia logre adaptarse al proceso y las demandas de la discapacidad.

Para Rosales (2015) la aparición de la discapacidad en una persona tiene efecto en la vida cotidiana de la familia y transforma la manera en que la persona con discapacidad y su familia ven la vida. Las familias que atraviesan esta situación toman conciencia de la fragilidad de la existencia, de que el tiempo se mueve de manera distinta y que es necesario ser paciente.

Las familias con niños discapacidad requieren apoyos desde diferentes ámbitos formales e informales para disponer de una mejor calidad de vida (Altina, Paz-Lourido y Verger, 2016). La persona con discapacidad se caracteriza como uno de los muchos estresores vitales que requieren respuestas de afrontamiento de los miembros de la familia (Dykens, 2006).

Debido a las condiciones de la persona con discapacidad; por ejemplo la dependencia física, económica, los problemas de salud e inclusión social; la familia se vuelve de vital importancia, ya que es la principal fuente de apoyo de la persona con discapacidad en el proceso de intervención e inclusión. Podría decirse que posiblemente muchos de los logros y éxitos de los procesos de rehabilitación e inclusión social dependerán del apoyo y cooperación de la familia (Barcelata y Martínez, 1995).

Como menciona Carrillo (2012) las familias con algún hijo con discapacidad presentan momentos de mayor vulnerabilidad:

- **Momento de la sospecha y diagnóstico** en ese momento el abanico de anhelos, expectativas, ilusiones y deseos que se entretajan en la pareja en

torno al hijo que esperan, se rompen produciendo una brecha muy grande entre el hijo deseado y el hijo real.

- **Estadio del ciclo vital**, existirá un lento proceso de separación e individuación de la persona con discapacidad de sus padres, dependiendo del tipo de discapacidad, no se consiguen adquisiciones evolutivas en todas las áreas, o las logra en forma mucho más lenta, demandando de parte de todos, tiempo, esfuerzo y energías.
- **La edad escolar**, en este punto hay un nuevo enfrentamiento de la familia a las limitaciones del hijo, los padres tienen que hacer adaptaciones, tomar diferentes decisiones sobre tratamientos, elección de profesionales y, sobre todo, acerca de las opciones educativas.
- **Inclusión a la escuela** suele acompañarse de muchos miedos por parte de los padres: el hijo no va a recibir toda la atención especializada que necesita; puede resultar discriminado y rechazado por los otros niños o adultos; se va sentir desvalorizado al comprobar todos los recursos con los que cuentan sus compañeros.
- **La adolescencia de la persona con discapacidad**, se caracteriza por un proceso de emancipación que se acompaña de una ambivalencia dual, entre la necesidad de desprendimiento y de seguir ligados. A la discapacidad se agrega en las personas la inexperiencia en el afuera. En este momento se vuelve a la escena la temática de la discapacidad en gran medida movilizada por las inquietudes del adolescente que hace una nueva toma de conciencia de su condición de vida.

Los miembros de una familia difícilmente pueden continuar su dinámica acostumbrada cuando una anomalía grave causante de deficiencia física se manifiesta en uno de ellos. La deficiencia física es, en efecto, un hecho excepcional, no sólo porque objetivamente es poco frecuente, sino también porque amenaza en varios aspectos la compleja organización de las relaciones familiares (Murphy, 1981; en Sorrentino, 1990).



Reséndiz (2013) menciona que las familias podrían negarse a las consecuencias de la discapacidad, que pueden resistir a ciertos comentarios e insisten en la búsqueda de alternativas, para estas familias el tiempo es necesario para favorecer la asimilación de los grandes cambios familiares.

Existen diferentes elementos de la estructura familiar que llegan a modificarse ante la discapacidad o enfermedad de algún miembro de la familia (Barcelata, 2008):

- Jerarquía: que se refiere a la autoridad que ejerce un miembro de la familia en todo el sistema y en cada subsistema. Cuando la discapacidad se presenta en un miembro con mayor liderazgo se desestabiliza la familia, por lo que puede generar una falta de liderazgo.
- Límites o fronteras: son las reglas de interacción que definen las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia. Estos límites se pueden volver difusos ante la situación de discapacidad. Navarro (2007) menciona que la familia se instala en un patrón de sobreprotección que aumenta su deficiencia y limita su autonomía; incrementando su carga de deberes para con el enfermo y consiguientemente, coartándose sus posibilidades de llevar una vida normal. Es importante mencionar que tanto la familia como las personas que apoyan en la atención y cuidado de la persona con discapacidad, no se conviertan en rescatadores, actitud que no favorece ni a la persona con discapacidad, ni a su entorno, mucho menos a la familia. La actitud de rescate puede cubrir sentimientos de miedo, enojo, agresión y culpa (Velasco y Sinibali, 2001).
- Roles: Pautas de comportamiento derivadas de las expectativas que se tienen de cada uno de los miembros de la familia y están relacionados con el contexto social. En una situación de discapacidad los roles pueden ser trastocados poniendo a prueba la capacidad de organización de la familia. Una dificultad de estas familias es la distribución de los roles de cuidador familiar, quién está al cargo de las necesidades del enfermo y las responsabilidades que deja la persona enferma, generalmente se adscriben

a la misma persona. Podrían ser distribuidos entre todos los miembros de la familia, pero no suele ser cultural y sigue una pauta ligada al género: los hombres heredan funciones ejecutivas y las mujeres, funciones de servicios y cuidado. El reparto de funciones que se hace en contra de las pautas culturales exige, por lo general, mucha negociación explícita (Navarro, 2004).

- Vínculos o cohesión: La cohesión se puede definir como el grado de involucramiento o vinculación afectiva entre los miembros de la familia y los vínculos se relacionan con la capacidad de diferenciación entre los subsistemas. Los vínculos son un factor que puede apoyar a las familias al enfrentar una situación de discapacidad, ya que se genera una red de apoyo.
- Alianza y coalición: las alianzas son la asociación abierta o encubierta entre dos o más miembros de la familia. En situaciones de discapacidad pueden existir alianzas que pueden ayudar a resolver diferentes problemas, por ejemplo económico o de cuidado.

La coalición es una asociación entre dos o más miembros de la familia con la finalidad de perjudicar al otro. Un ejemplo cuando dos hermanos coalicionan contra el miembro con discapacidad en relación a las decisiones médicas.

- Centralidad y territorio: es el espacio que ocupa cada miembro de la familia en un determinado contexto. Con regularidad el foco de atención de la familia es la persona con discapacidad, aumentando su centralidad y en ocasiones desestabilizando al sistema.
- Geografía: Es la manera en la que los miembros de la familia se ubican físicamente dentro de su hogar. Debido a las necesidades que tiene la persona con discapacidad se puede modificar el entorno familiar en cuestión de distribución del espacio.
- Flexibilidad: entendida como la capacidad de cambio, contribuye a la adaptación de la familia ante diversas situaciones y etapas del ciclo vital. Las familias con tendencia a la rigidez, a cerrarse al cambio llegan a maximizar sus problemas enfrentándose de manera estereotípica a situaciones nuevas o difíciles (Barcelata y Martínez, 1995). Cuando hay una situación de

discapacidad, la flexibilidad permitirá a la familia ajustarse a las nuevas exigencias que se presentan.

- Comunicación: se ha observado que mantener una comunicación abierta, directa y fluida es de vital importancia para el desarrollo de sus funciones ante la discapacidad.

Navarro (2007) menciona que otra dificultad en las familias con un miembro con discapacidad es la rigidez en la interacción familiar. Una de las causas es la dificultad de la familia para cambiar su organización cuando la enfermedad cambia de fase.

La combinación de los mecanismos de la estructura familiar, las redes apoyo y el contexto social de la familia con un miembro con discapacidad, pueden ayudar a la adaptación ante este evento.

## **2.5 Impacto de la discapacidad en el funcionamiento familiar**

En cuestión del funcionamiento familiar los principales modelos sistémicos incorporan los conceptos de organización (incluyendo cuestiones de poder, roles, jerarquía y demarcación de los límites), adaptabilidad (flexibilidad, versus rigidez), cohesión (proximidad versus distancia) y estilos de comunicación (Rollan, 2000).

El autor menciona que estos modelos parten del supuesto de que las familias se enfrentan a tres tipos de tareas vitales: básicas (por ejemplo, obtener comida y vivienda), de desarrollo y azarosas (por ejemplo, enfrentarse con acontecimientos inesperados de la vida como la enfermedad o la discapacidad) y que esas tareas básicas tienen tanto aspectos instrumentales-prácticos como afectivos.

El funcionamiento familiar propuesto por Olson, se define como la interacción de vínculos afectivos entre miembros de la familia (cohesión) y que pueda ser capaz

de cambiar su estructura con el fin de superar las dificultades evolutivas familiares (Ferrer-Honores, et al, 2013).

García-Méndez, et al, (2006) menciona que es un continuo en el que intervienen aspectos positivos y negativos (comunicación, expresión de sentimientos, convivencia, integración familiar, límites y reglas) de los de patrones de relación que se dan entre los integrantes de la familia a lo largo de su ciclo de vida, patrones que desempeñan a través de los roles establecidos y con la influencia de los ambientes sociales en los que se desenvuelven.

Rivera y Andrade (2010) define al funcionamiento familiar o relaciones intrafamiliares como las interconexiones que se dan entre los integrantes de cada familia que incluye su percepción del grado de unión, del estilo para afrontar los problemas, para expresar emociones, manejar reglas de convivencia y adaptarse a las situaciones de cambio.

Según Rolland (2000) existen cuatro áreas de funcionamiento familiar:

1. Pautas estructurales/organizativas de la familia
2. Procesos de comunicación
3. Pautas multigeneracionales y ciclo de vida familiar
4. Sistemas de creencias de la familia (por ejemplo, construcciones de la realidad compartidas, paradigma familiar y visión del mundo).

Las familias que tienen un adecuado funcionamiento familiar se caracterizan por una clara conciencia de la unidad familiar y límites permeables que conectan a la familia con la comunidad. Sin embargo, frente a una enfermedad grave, muchas familias tienden a aislarse y necesitan redes sociales que las apoyen y las conecten con la comunidad (Stabeli y Anderson, 1991).

Para que la familia logre un buen funcionamiento familiar ante la discapacidad es absolutamente esencial que tenga comunicación efectiva. Toda comunicación tiene dos funciones: transmitir un contenido (informar) en forma de información fáctica, opiniones, sentimientos, y marcar el tono de la relación (ordenar) entre los participantes en la comunicación Ruesch y Bateson, (como se citó en Rolland, 2000).

Los mismo autores indican que toda comunicación cada participante busca definir la índole de su relación. En las familias que se enfrentan con problemas de salud grave y prolongada, la comunicación que se deja sin aclarar o resolver tiene consecuencias patológicas o puede provocar la ruptura de las relaciones familiares. Las unidades familiares, como relaciones permanentes, estabilizan el proceso de definición de los roles de cuidado del enfermo por medio de acuerdos mutuos o reglas familiares.

Velasco y Sinibaldi (2001) mencionan que mientras más funcional sea una familia, contará con más recursos para manejar el proceso de discapacidad de uno de sus miembros. Los recursos que apoyan a este funcionamiento son: la autonomía de los diferentes miembros, la existencia de límites claros, el estilo de comunicación, la flexibilidad de la familia ante el cambio, la expresión de afectos de manera clara y directa, la apertura a la entrada y salida de información y a la creación de relaciones nuevas.

Por otra parte, Aguirre (2016) menciona que mejorar las relaciones intrafamiliares en familias con personas discapacidad es esencial ya que los hijos con discapacidad son quienes más necesitan a su familia debido a la dependencia física.

Reséndiz, León, Carillo y Aguilar (2017) realizaron un estudio con familiares de pacientes con discapacidad debida a un Enfermedad Cardio Vascular encontraron que tener clara percepción de los recursos familiares como la unión y

apoyo favorecen la independencia de las personas con discapacidad y su proceso de rehabilitación.

De igual forma, Pérez y Verdugo (2008) reportan que la seguridad y la salud familiar así como los apoyos sociales la persona con discapacidad son factores que reflejan un mayor impacto en el funcionamiento familiar.

Las familias que tienen un buen funcionamiento, que ayudan a los niños a desarrollarse, los matrimonios fuertes, las familias cohesivas y el bajo conflicto familiar prevén reacciones positivas ante el evento no normativo de la discapacidad (Stoneman, 2006). La investigación de Kao, et al, (2011) menciona que el acuerdo entre padres y hermanos, la comunicación abierta y la distribución adecuada de los roles entre los miembros de la familia se asocian con una mejor adaptación familiar a la discapacidad.

Igualmente, Benson y Karlof (2008) encontraron que los matrimonios fuertes, las familias cohesionadas y el bajo conflicto de los padres son predictores importantes de resultados positivos de adaptación de las familias a la discapacidad, sobre todo de los hermanos ante este evento.

López (2017) resalta que las madres en una situación de discapacidad cuando sienten que su familia está unida sobrellevan significativamente mejor la situación de la discapacidad.

Por otra parte, Roque y Acle (2013) en su investigación con madres de niños con discapacidad intelectual destacan que los patrones de relación se caracterizan por satisfacción, intercambio de ideas y manifestaciones de afecto y respeto, al presentarse estos patrones existirá un mayor vínculo afectivo entre los integrantes, que son indicadores de funcionamiento familiar, aspectos que ante la presencia de discapacidad, representa mediadores positivos de la resiliencia.

Debemos recordar que cuando atendemos a una familia, la entendemos como un sistema vivo que está funcionando, por lo cual es de vital importancia identificar qué los mantiene funcionando, las familias tienen recursos tanto emocionales, intelectuales y relacionales; por lo que se tiene que despatologizar y evitar utilizar el término disfuncional que no favorece la relación con las familias y que las vuelve más vulnerables (Reséndiz, 2013).

Diversos autores (Roque y Acle, 2013; López, 2017; Balbuena, 2017; Reséndiz, et al, 2017; Aguirre, 2016) han centrado sus investigaciones sobre familias y discapacidad en la experiencia de las madres y los cuidadores primarios; pero como menciona Rolland (2000) la discapacidad es un evento que se hace sentir en todo los miembros de la familia, por lo que es importante conocer la experiencia de los demás subsistemas familiares como lo es el parental y el fraterno.

## **2.6 Impacto de la discapacidad en el subsistema parental**

La parentalidad es un proceso dinámico que comienza antes del embarazo, con las expectativas que tienen tanto la madre como el padre sobre su futuro hijo, y perdura a lo largo del ciclo vital. Este proceso requiere de una serie de ajustes mutuos entre padres e hijos a lo largo del ciclo vida (Núñez, 2008). Para Minuchin y Fischman (2004) las interacciones dentro del subsistema parental incluyen la crianza de los hijos y las funciones de socialización.

Cuando se da el nacimiento de una persona con discapacidad, los padres viven un proceso de duelo, asociado a respuestas psicológicas, emocionales, relacionales, espirituales y físicas. Los padres llegan a perder sus sueños y las expectativas que tenían de sus hijos (Darling, et al, 2012). Rosales (2015) menciona que es frecuente que los padres de personas con discapacidad sientan deseos de huir, de cambiar su propia historia, de retroceder el tiempo para no encontrarse con lo que están viviendo en ese momento; cuando más pronto se asimile esa situación

y se busque la manera de vivir con la discapacidad enfrentando las dificultades y disfrutando los beneficios que puede dejar la experiencia.

La experiencia y vivencia de la discapacidad de un hijo depende de factores socioculturales, que varían en tiempo y lugar (Broberg, 2011 como se citó en Prieto, 2015). Navarro (2004) señala que cuando quien enferma es un hijo, el ajuste estructural es menor (aunque no así el emocional), necesiéndose de alguien que ayude y cuide de quien tiene el problema, dependiendo de las características de la enfermedad y del apoyo que recibe el cuidador, la carga sería llevadera o bien implicará una renuncia y un esfuerzo poco menos que heroico.

Sorrentino (1990) menciona que sí bien la crianza de un hijo sano demanda un sobre esfuerzo, los padres saben bien que éste es transitorio, y que al crecer el hijo se emancipará; esto no ocurre con el hijo con discapacidad ya que desde que nace se le percibe como un tercero permanente, que pone el rol de los padres por encima del rol de cónyuges. Barcelata y Martínez (1995) mencionan que el papel de padres reemplaza en modo radical al de cónyuges, con la pérdida de ambos del espacio indispensable para la experiencia de pareja.

Los padres pueden experimentar múltiples emociones y sentimientos ambivalentes con respecto a su hijo con discapacidad, que al inicio los llegan a paralizar. Al padre le llega a tomar más tiempo que a la madre adaptarse a la situación de discapacidad (Berchara, 2013).

La mayor parte de las investigaciones sobre discapacidad y su impacto en el subsistema parental se centran en los síntomas depresivos, ansiedad, afrontamiento, la experiencia subjetiva de la madre y del padre, las necesidades de los padres en el momento del diagnóstico y funcionamiento familiar (Aguirre, 2016; Bailey, et al. 2007; Balbuena, 2017; Etzold-Frometa, 2010; Lillo, 2014; López, 2017;



Roque y Acle, 2013; Reséndiz, et al, 2017; Villavicencia-Aguilar y López-Larrosa, 2019).

La mayoría de las investigaciones se han realizado con madres de personas con discapacidad, ya que por cuestiones de género ellas quedan al cuidado del hijo y el padre se encarga de funciones ejecutivas, como el trabajar para mantener a la familia o se llegan a alejar de la familia posterior al diagnóstico del hijo (Berchara, 2013; Navarro, 2004).

Las madres con hijos con discapacidad generan una nueva forma y dinámica de convivencia familiar al igual que las madres con hijos sin una discapacidad. La situación de tener un hijo con discapacidad influirá dependiendo del ciclo vital de la familia y de la madre. Las madres con hijos con discapacidad corren el riesgo de convertirse en eternas gestantes ya que sienten que su gestación no fue completa, ese bebé se vuelve su única responsabilidad y tienen que seguir gestándolo, en un intento de que llegue a un término deseado, lo que llega a generar estrés, frustración y enojo. Ser mamá se convierte en una tarea de tiempo completo; sin embargo, la intención generosa de dar la vida por su hijo puede llevar a vivir por él y no darle espacio a nadie, ni siquiera al propio hijo. También pueden manifestar la sensación contante y persistente de tristeza que va afectando el desempeño de la madre en todas las áreas de su vida (Ferreira, 2010; Sánchez et al., 2015).

Las madres con hijos con discapacidad presentan el dilema existencial de tratar de elegir entre dos cosas importantes que son: el bien de su hijo y su propia realización personal. En muchas ocasiones la sociedad y la pareja tienden a reforzar la validez de tal dilema, enalteciendo a la madre que lo sacrifica todo por su hijo con discapacidad (Barcelata y Martínez, 1995). Rea y Acle (2014) mencionan que es importante que las madres generen redes de apoyo para la protección a nivel legal de sus hijos con discapacidad.

En cuestión de los padres al presentarse la discapacidad en el hijo, surgen diversos cuestionamientos, enojos, deterioro en la relación de pareja y en lo que respecta a la masculinidad. En la investigación de Ortega et al., (2010) encontraron que las responsabilidades más importantes de los padres en relación a su hijo con discapacidad estaban en la educación y la preparación, el contribuir para la alimentación del hijo; y que intentan enfrentar la situación de discapacidad separados de su pareja.

Rolland (2000) la discapacidad es un evento que se hace sentir en todos los miembros de la familia y parte de la familia es el subsistema el fraterno.

## **2.7 Impacto de la discapacidad en el subsistema fraterno**

El nacimiento de un hermano va a involucrar a todos los miembros de la familia, ya que con sus presencia se va a producir una perturbación en el equilibrio establecido hasta ese momento en la estructura familiar, en este sentido los hermanos sirven de modelos de identificación diferentes de los padres por el hecho de pertenecer a una misma generación y representan el primer contacto del niño con la sociedad, además de la relación con los padres (Nuñez, 2008).

Bank y Kanhn (como se citó en Harris, 2003) mencionan que el vínculo fuerte entre los hermanos puede ser cálido y cariñoso, pero también puede ser negativo y cargado de tensión, así que el sentido de la conexión entre los hermanos puede ser tanto fuente de alegría como de dolor.

La interacción entre los hermanos cambia a medida en que va creciendo los miembros de la familia, según la etapa del desarrollo de la persona es la relación que entabla con su hermano.

Primera infancia: Reacción de la persona ante el nacimiento de su hermano, se presentan cambios en la conducta del hijo o hija mayor. El hermano mayor puede llegar a mostrar interés por el hermano menor, debido a que comparten actividades lúdicas.

Infancia media y adolescencia: La relación alcanza la igualdad y un equilibrio. Los hermanos mayores empiezan a proteger a los hermanos menores. Pueden incrementar los conflictos entre los hermanos en esta etapa.

Edad adulta: La reacción de los hermanos se vuelve más importante, debido a la reducción de los miembros de la familia. Descienden los conflictos entre los hermanos.

El impacto que reciben los hermanos de una persona con discapacidad varía según la manera en que sus padres afrontan esta experiencia. Los hermanos participan en el cuidado y la atención de la familia, el crecer con un hermano con discapacidad puede construir una experiencia estresante, solitaria y a veces injusta. Pero también puede ser una fuente de inspiración y motivación (Berchara, 2013). Investigaciones como (Amores, 2012; Dykens, 2006; Lizasoáin, 2007; Parker, 2005; Stoneman, 2006) consideran que los hermanos pueden vivir la experiencia de la discapacidad como un continuo que va evolucionando con el tiempo y que puede llegar a vivirse desde una perspectiva positiva como negativa.

Cuando un hermano tiene alguna discapacidad surgen factores que intervienen en la relación (Ehrlich, 2006):

- El orden cronológico de los hermanos en torno al hijo con necesidades especiales y la presencia de otros niños con alguna discapacidad en la familia.

- Los cambios en la rutina familiar y en la vida cotidiana provocados por la condición específica del hermano con discapacidad.
- La habilidad de la pareja para asimilar y aceptar el hecho de tener un hijo con discapacidad.
- El grado de apoyo de la familia y amigos.
- La eficacia de la ayuda práctica y la orientación profesional.

Los hermanos de personas con discapacidad llegan a ser interlocutores gratificantes de los padres, les dan una visión distinta del futuro y si son mayores que el hijo con discapacidad, resultan un apoyo y una ayuda para su desarrollo. El hermano sin discapacidad en ocasiones tiene el sentimiento de reparar la herida emocional que genera la presencia de un hijo con discapacidad, haciendo lo que su hermano no puede llegar hacer. Sin embargo los hermanos pueden estar celosos por la excesiva atención que se presta a la persona con discapacidad, sentir enfado por el tipo de vida que la persona con discapacidad condiciona a la familia reaccionando de manera agresiva y sintiéndose culpable de esos sentimientos (Amores, 2012; Barcelata y Martínez, 1995; Lizosoáin, 2007; Sorrentino, 1990).

En ocasiones los padres cuando se presenta una situación de discapacidad en uno de sus hijos llegan a ocultar información al hijo sin discapacidad con afán de cuidarlo, sin embargo algunas familias deciden ya no tener más descendencia cuando un hijo tiene discapacidad o pueden llegar a tener otro hijo para que llegue hacerse cargo de la persona con discapacidad cuando los padres no estén, aunado a esto los hermanos pueden percibir un trato diferente al de la persona con discapacidad (Amores, 2012; Canary, 2008; Kao, et, al., 2011).

El comportamiento de los padres en relación al trato que le dan al hijo con discapacidad, será un referente para el hermano sin discapacidad. La sobreprotección de la persona con discapacidad se convertirá en una norma para los demás hijos, quienes se sentirán obligados a cuidar a su hermano hasta el punto de

impedir su autonomía. En otras circunstancias los padres ven al hijo con discapacidad como dependiente de ellos y al hermano como independiente y autónomo (Barcelata y Martínez, 1995).

Lizasoáin (2011) menciona diez aspectos que constantemente se repiten en la sensibilización y la toma de conciencia del impacto de la discapacidad sobre la relación de los hermanos:

- La escolarización del niño con necesidades educativas especiales; los hermanos se ven confrontados a tener que asumir el rol de cuidadores, ayudar a su hermano, dar la cara por él, dar explicaciones, hacer frente a situaciones incómodas, sentirse diferente de los demás y de lo que ha sido su vida escolar hasta el momento.
- Los hermanos que son más pequeños que aquél con discapacidad muy pronto superan a éste desde el punto de vista de su desarrollo físico, psicológico y nivel académico, adquiriendo así el rol de hermano mayor.
- Las hermanas de niños con discapacidad tienen menos privilegios y más restricciones en el hogar.
- En las familias con dos hijos (donde uno tiene discapacidad y otro no) el niño sin discapacidad está obligado a afrontar solo la dinámica familiar derivada de tener un hermano con necesidades especiales.
- Los hermanos y hermanas de personas con discapacidad pueden llegar a sentirse los responsables de dicha discapacidad y de la tristeza de sus padres en relación con ésta. Así pueden mostrar su enfado hacia aquél con discapacidad por el tipo de vida que éste les condiciona, sintiéndose a su vez culpables de tener estos sentimientos.
- La existencia de una persona con discapacidad en la familia recorta, en gran medida, la vida social, las salidas a lugares públicos como restaurantes, cines, casas de amigos.

- Los hermanos pueden sentir el deber de colmar las esperanzas y ambiciones a nivel escolar, profesional y social que el hermano con discapacidad no alcanzará.
- Cuando los hermanos crecen, los celos van dando paso a un deseo de sobreproteger al que tiene la discapacidad.
- Cuando los hijos tienen edad de iniciar su propia vida y de dejar la casa de sus padres. Es un periodo muy delicado que plantea el problema y el sentimiento de no poder abandonar a su familia, dejándola sola en el afrontamiento de la discapacidad.
- A medida que los padres envejecen los hermanos tienen que hacer frente a la cuestión del futuro de la persona con discapacidad, ¿Quién va a ocuparse de ella cuando los padres no estén en condiciones de hacerlo?

Los hermanos de personas con discapacidad desarrollan diferentes fortalezas como lo proponen diversos autores, que definen a los hermanos como luchadores, autoexigentes, perseverantes, solidarios, siempre dispuestos a hacerse cargo de los problemas de los demás, tolerantes y con una amplia conciencia de la diversidad (Nuñez y Rodríguez, 2005; Dyke, Mulroy y Leonar, 2009; citado en: Iriarte y Ibarriola-García, 2010).

Cada hermano experimenta diferentes emociones ante de la discapacidad, que llegan a ser diferentes si han nacido antes o después de la persona con discapacidad, por ejemplo, los que han nacido antes y son mayores, se encuentran con unos padres transformados, que atraviesan y transitan etapas de duelo que los aleja afectivamente, lo que genera sentimientos profundos y encontrados con un ser con que no pueden lidiar; sentimientos de pérdida y sostén afectivo. Cuando el hermano nació posterior a la persona con discapacidad, llega a una familia con un contexto ya determinado, con reglas y rutinas establecidas y expectativas variadas (Bechara, 2013).

Diversos autores como mencionan que los hermanos de personas con discapacidad podrían presentar limitaciones al relacionarse con su hermano y en su percepción de calidad de vida, ya que por la condición de discapacidad pueden surgir restricciones en actividades como el juego, la comunicación, además de que en ocasiones los hermanos tienen que estar pendientes de la salud de la persona con discapacidad, de los problemas de comportamiento que pueden llegar a manifestar en situaciones de vida diaria, el temor de tener otro hermano con discapacidad e incluso de transmitir a sus propios hijos la discapacidad al pensar que la alteración puede ser hereditaria, estos factores pueden generar problemas psicológicos internos en los hermanos por ejemplo en la autoestima (Ferreira y Scheuer, 2005; Hastings, 2007; Pérez y Verdugo, 2008; Ross y Cuskelly, 2006,).

El lugar que ocupa el hermano con discapacidad en el subsistema de los hermanos puede marcar pautas relacionales diferentes en el hermano sin discapacidad. Las relaciones de roles entre hermanos de personas con discapacidad sigue una trayectoria no normativa haciéndose más asimétrica con el tiempo, debido a que en ocasiones los hermanos menores de la persona discapacidad al crecer llegan a tomar roles de cuidado (Amores, 2012; Stoneman 2006). Por otra parte, Dodd (2004) menciona que los hermanos menores de la persona con discapacidad llegan a presentar mayores problemas de adaptación psicosocial en comparación con los hermanos mayores, esto es debido a que los hermano mayores han tenido un periodo de desarrollo donde las relaciones de apego con sus padres no se han visto influenciadas por el evento de discapacidad, lo que pudiera ser un factor protector y facilitador para un posterior ajuste afectivo y conductual.

Lizasoáin (2007) señala que el tener un hermano con discapacidad y estar en la etapa de la adolescencia puede ser un factor que aumente los problemas relacionados con este periodo. El adolescente se plantea el problema y el sentimiento de no poder abandonar a su familia por la situación de discapacidad ya que como se mencionó anteriormente se vuelven posibles cuidadores de la persona con discapacidad.

Si los hermanos y la familia llegan a superar las dificultades de adaptación garantizan a la familia su identidad haciendo a los hermanos capaces de llevar una vida autónoma lo que ofrece garantías de un futuro mejor para la familia (Sorrentino, 1990). Los hermanos deben ocuparse de ser hermanos de la persona con discapacidad, de jugar con él, de pelearse, de compartir y fomentar lazos de unión que en un futuro permitan tener un compañero en la vida (Rosales, 2015).

Stoneman (2006) propone un esquema desde el modelo ecológico que resume lo que se ha investigado sobre hermanos de personas con discapacidad, que va desde la relación fraterna, las características que llegan a presentar los hermanos sin discapacidad, la relación de sistema familiar, la reacción de la sociedad y la cultura ante la discapacidad y las repercusiones en los sistemas proximales y distales a lo que viven los hermanos, en la Figura 2 se muestra el esquema de esta autora.



Figura 2. Investigación organizada de acuerdo a los anillos, con temas más proximales a la relación fraterna en primer lugar e influencias más distales. Adaptado de "Hermanos de niños con



discapacidad: temas de investigación” por Z. Stoneman (2006), *Siglo Cero Revista Española de discapacidad*, 37(3), p.20.

Stoneman (2006) no solo propone revisar los temas que ya se han hecho en cuestión de los hermanos de personas con discapacidad, sino en centrarnos en diferentes variables que podrían estar involucradas ya sea en los sistemas proximales como en los distales, uno de estos temas podría ser la resiliencia.

Al ser la discapacidad un evento no normativo en la vida familia, puede provocar la sensación de estrés acompañadas de enojo y frustración, las principales necesidades de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad son: la necesidad de información sobre la discapacidad, la expresión de sentimientos y emociones dentro de la familia y un pacto de responsabilidades ante el cuidado y el futuro de la persona con discapacidad (Benson, P. y Karlof, K. 2008; Lizasoáin, 2007).

Rosales (2016) propone que los hermanos de una persona con discapacidad primordialmente deben de ocuparse de eso, de ser hermanos, jugar con él, enojarse, compartir y fomentar lazos de unión que en un futuro les permitan ser compañeros de vida.

## Capítulo 3

### Metodología

---

#### 3.1. Justificación y planteamiento del problema

El INEGI (2018) reporta que la prevalencia de discapacidad en México es del 6.4% de la población total del país, lo que significa que 7 877 805 habitantes del país no pueden o tienen mucha dificultad para hacer alguna de las siguientes actividades: caminar, subir o bajar usando sus piernas, ver; mover o usar los brazos o las manos; aprender, recordar o concentrarse; escuchar; bañarse, vestir o comer; hablar o comunicarse; y problemas emocionales o mentales. En comparación con los datos del 2014 hubo un incremento del 0.3 de personas con discapacidad.

La discapacidad es una experiencia que pone a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida; el efecto de convivir con una persona con discapacidad se hace sentir en todo el sistema familiar: todos los miembros se ven afectados. Algunas familias sufren un deterioro en su calidad de vida, mientras otras tienen la capacidad de adaptación y salen con éxito de la crisis (Rolland, 2000).

El funcionamiento familiar favorece la rehabilitación de la persona con discapacidad, así como la unión familiar que ayuda a sobrellevar la carga y mejorar las relaciones intrafamiliares (López, 2017; Reséndiz, et, al, 2017), este funcionamiento se vuelve un factor mediador positivo en la adaptación y la resiliencia (Begun y Blacher, 2011; Oliva, et al. 2008; Roque y Acle, 2013) entendiéndose como la capacidad de adaptación positiva ante situaciones adversas, en este caso la discapacidad de uno de los miembros de la familia (Barcelata, 2018).

Las investigaciones en México (Aguirre, 2016; Balbuena, 2017; Huerta y Rivera, 2017; López, 2017; Rea y Acle, 2014; Reséndiz, et al, 2017; Roque y Acle, 2013) sobre familias y discapacidad se han centrado en el rol del cuidador primario y la experiencia de los padres, pero en pocas ocasiones la atención se centra en los hermanos, como tampoco se ha explorado sobre los recursos y cómo se adaptan

ante una situación como la discapacidad de un hermano. Los hermanos, a partir del momento en que la familia se enfrenta a la discapacidad, son los menos atendidos dentro del grupo familiar, hasta el punto en que pueden llegar a ser segregados de la familia como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el hijo con discapacidad (Núñez y Rodríguez, 2004). Los hermanos en algunas ocasiones llegan a participar en el cuidado y la atención de la familia, sin embargo, la experiencia de tener un hermano con discapacidad puede ser estresante, solitaria e injusta, pero también puede convertirse en una fuente de inspiración y motivación (Berchara, 2013; Unok, Matson, y Barraza, 2005;). Entender a los adolescentes que tienen un hermano con discapacidad, visibilizar su situación, y explorar como están reaccionando a ella, es una preocupación que motivó a realizar una investigación que pudiera dar evidencia sobre la dinámica familiar, los recursos del propio adolescente y de su proceso adaptativo desde la perspectiva del propio adolescente por lo cual se planteó la pregunta a continuación.

### **3.2. Pregunta de investigación**

¿Cuál es la relación entre el funcionamiento familiar, algunos indicadores de resiliencia y adaptación en adolescentes que tienen un hermano con discapacidad?

### **3.3. Objetivos**

#### **Objetivo general**

Analizar la relación del funcionamiento familiar, los indicadores de resiliencia y la adaptación en adolescentes que tienen un hermano con discapacidad.

#### **Objetivos específicos**

- Describir el funcionamiento familiar, indicadores de resiliencia y de adaptación en adolescentes que tienen un hermano con discapacidad.

- Comparar las diferencias entre hombres y mujeres respecto al funcionamiento familiar, los indicadores de resiliencia y la adaptación en adolescentes que tienen un hermano con discapacidad.
- Identificar correlaciones estadísticamente significativas entre el funcionamiento familiar, los indicadores de resiliencia y la adaptación en adolescentes que tienen un hermano con discapacidad.

### **Hipótesis estadísticas**

Ho: No existen diferencias estadísticamente significativas en el funcionamiento familiar, los indicadores de resiliencia y la adaptación entre hombres y mujeres adolescentes que tienen un hermano con discapacidad.

Hi: Existen diferencias estadísticamente significativas en el funcionamiento familiar, los indicadores de resiliencia y la adaptación entre hombres y mujeres adolescentes que tienen un hermano con discapacidad.

Ho: No existen correlaciones estadísticamente significativas entre el funcionamiento familiar, los indicadores de resiliencia y la adaptación en adolescentes que tienen un hermano con discapacidad.

Hi: Existen correlaciones estadísticamente significativas entre el funcionamiento familiar, los indicadores de resiliencia y la adaptación en adolescentes que tienen un hermano con discapacidad.

### **3.4. Tipo y diseño de investigación**

Se realizó una investigación cuantitativa de corte transversal, de campo de tipo correlacional con un diseño no experimental (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

### 3.5. Variables

#### Definiciones conceptuales

**Indicadores de resiliencia:** Los recursos psicológicos en distintos niveles (personal, familiar y social), que potencialmente pueden ayudar al adolescente a responder y ajustarse de manera positiva a situaciones cotidianas u ordinarias, así como a condiciones de riesgo, estrés y adversidad significativa, tomando como base e enfoque ecológico-transaccional que asume que la resiliencia es un proceso dinámico que implican interacción de diversos factores que se movilizan ante situaciones de riesgo que da como resultado la adaptación (Barcelata y Rodríguez, 2016).

**Funcionamiento familiar/Relaciones intrafamiliares:** Son las interconexiones que se dan entre los integrantes de cada familia. Incluye la percepción que se tiene del grado de unión familiar, del estilo de la familia para afrontar problemas, para expresar emociones, manejar las reglas de convivencia y adaptarse a situaciones de cambio. Es un término asociado al de ambiente familiar y al de recursos familiares (Rivera y Andrade, 2010).

**Adaptación adolescente:** La capacidad de balancear y coordinar los recursos internos y externos que amplían un equilibrio personal en función a las demandas del medio ambiente. Adaptarse presupone un ajuste interno y externo, el cual se puede medir por el grado de ausencia y presencia de conductas internalizadas y externalizadas (Barcelata, 2018).

#### Definiciones operacionales

**Recursos potenciales para la resiliencia:** Los puntajes obtenidos por los hermanos adolescentes de personas con discapacidad en la Escala de Recursos Potenciales para la Resiliencia en Adolescentes (Barcelata y Rodríguez, 2016).

**Funcionamiento familiar:** Los puntajes obtenidos por los hermanos adolescentes en la Escala de Relaciones Intrafamiliares (Rivera y Andrade, 2010) versión adaptada por (Barcelata y Balbuena, 2017).

**Adaptación adolescente:** Los puntajes obtenidos por los hermanos adolescentes de personas con discapacidad en el Youth Self Report-YSR (Achenbach y Rescorla, 2001; versión adaptada por Barcelata y Márquez, 2019).

## **Método**

### **3.6. Participantes**

La muestra fue seleccionada de manera no probabilística, estuvo conformada por 60 adolescentes que tienen un hermano con discapacidad de una Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC) y Centros de Atención Múltiple (CAM). Los participantes se encontraban en un rango de edad de los 13 a los 19 años (M.edad=15.73, DE=1.88); 31 adolescentes fueron hombres (52%) y 29 fueron mujeres (48%) de la zona metropolitana del valle de México

#### **Criterios de inclusión**

- Adolescentes entre 13 y 19 años de edad que tuvieran un hermano con discapacidad sensorial, motriz, mental o múltiple.

#### **Criterios de exclusión**

- Presentar alguna limitación que impida la comprensión de cada uno de los reactivos de los instrumentos.
- Abandonar el proceso de aplicación o evaluaciones incompletas
- Instrumentos con más del 20 % de los reactivos sin contestar

### 3.7. Instrumentos

**Cédula Sociodemográfica del Adolescente y su Familia (CSDAF)** (Barcelata, 2016), se compone de 20 reactivos de opción múltiple que permite evaluar aspectos sociodemográficos como ingreso mensual, número de hermanos, ocupación y grado de estudio de los padres, entre otros.

**Escala de Recursos Potenciales para la Resiliencia en Adolescentes** (Barcelata y Rodríguez, 2016) conformada por 50 reactivos distribuidos en ocho factores que son:

- **Pensamiento positivo:** que es la búsqueda de los aspectos positivos para hacer frente a las situaciones difíciles, esperando resultados favorables
- **Afrontamiento activo:** son acciones dirigidas a las fuentes de estrés o tensión, incluyendo esfuerzos por solucionar el problema o disminuir el estrés.
- **Afrontamiento de evitación:** es tomar distancia o alejarse de los estresores incluyendo fuentes de estrés como emociones y pensamientos.
- **Apoyo familiar:** es la percepción de apoyo instrumental, emocional e informativo dentro de la familia.
- **Apoyo social:** que se refiere a la percepción de la red de personas a la cual se pertenece y con las cuales existe la confianza de expresar los problemas.
- **Espiritualidad:** es el sentido de conexión entre el sí mismo y un ser de naturaleza superior que puede ser auxiliar en situaciones difíciles.

- **Control externo:** que es la percepción de que el control, con respecto a una situación y la solución depende de factores externos.

La escala cuenta con una calificación que va de 1 a 4 (1=Totalmente desacuerdo, 2= En desacuerdo, 3= De acuerdo, 4= Totalmente de acuerdo) más un reactivo abierto que permite evaluar algún otro recurso que emplee el encuestado que no se encuentre en la escala. Presenta propiedades psicométricas adecuadas (alfa de Cronbach global .915 y una varianza explicada del 42.15%).

**Escala de Relaciones Intrafamiliares.** (Rivera y Andrade, 2010; adaptada por Barcelata y Balbuena, 2017). Compuesta por 16 reactivos que evalúan la percepción del adolescente del funcionamiento familiar en tres dimensiones:

- **Unión y apoyo:** la tendencia de la familia de realizar actividades en conjunto, de convivir y apoyarse mutuamente. Se asocia con un sentido de solidaridad y de pertenencia con el sistema familiar.
- **Expresión:** mide la posibilidad de comunicar verbalmente las emociones, ideas y acontecimientos de los miembros de la familia dentro de un ambiente de respeto.
- **Dificultades:** se refiere a los aspectos de las relaciones intrafamiliares considerados ya sea por el individuo o por la sociedad como indeseables, negativos, problemáticos o difíciles.

La escala cuenta con una calificación que va del 1 al 5 en los factores unión y apoyo y expresión (1=totamente en desacuerdo, 2=En Desacuerdo, 3=Neutral, 4=De Acuerdo y 5=Totalmente desacuerdo) en el factor dificultades la calificación cambia (1=Totalmente de acuerdo, 2=De acuerdo, 3=Neutro, 4= En desacuerdo, 5=Totalmente en desacuerdo). Las propiedades psicométricas de la escala son alfa de Cronbach global=.75.



**Youth Self Report-YSR** (Achenbach y Rescorla, 2001; en su versión española adaptada y validada por Barcelata y Marquez, 2019) es un autoreporte para adolescentes mexicanos, que cuenta con una estructura de doce factores de banda estrecha que se agrupan en cuatro factores de banda ancha que son:

Internalizados: elevado control de la emoción y estado de ánimo alterado que implica malestar a sí mismo.

- Depresión: sentimientos de inferioridad, tristeza y preocupación.
- Ansiedad: conductas que se asocian con miedo y nerviosismo.
- Retraimiento: conductas de aislamiento, tendencia a evitar convivir con las personas.
- Quejas somáticas: problemas físicos y agotamiento sin causa médica aparente.
- Problemas de sueño: alteraciones relacionadas con procesos del sueño.

Externalizados: bajo control de comportamientos que implican conflictos y riesgo para otras personas.

- Ruptura de reglas: conductas asociadas al consumo de sustancias, engaño y problemas para apegarse a las normas.
- Conducta agresiva: conductas que implican agresión física como discutir y pelear con otras personas.

Mixtos: Problemas que comparten características los problemas internalizados y externalizados.

- Problemas de pensamiento: presencia de ideas extrañas o bizarras, tendencia a la fantasía.

- Problemas de atención: dificultad para terminar actividades, prestar atención y/o mantenerse quieto.
- Búsqueda de atención: comportamiento encaminado a llamar la atención de otras personas.

Cualidades positivas: características personales que se asocian con la adaptación positiva.

- Conducta Prosocial/Sentido del Humor: comportamiento orientado a apoyar a otros con consecuencias socialmente positivas.
- Autoconcepto positivo: imagen positiva que tiene el adolescente de sí mismo.

Contiene una escala de calificación de 0 a 2 puntos (0=No es cierto, 1= Algunas veces y 2= Muy cierto). La escala propiedades psicométricas de la escala alfa de Cronbach global .949 y una varianza explicada del 55.57%.

### **3.7. Procedimiento**

Se revisó y adaptó los formatos de instrumentos de aplicación. Se agregaron algunas preguntas a la cédula sociodemográfica para que estuviera adaptada a la población de hermanos de personas con discapacidad que fueron:

- El número de hermanos en la familia es.
- La discapacidad de mi hermano es
- El lugar que ocupas en tus hermanos es.
- Mi hermano (a) con discapacidad estudia.
- La ocupación de mi hermano (a) con discapacidad es.

Se solicitaron los permisos para tener acceso a la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC) y a los Centros de Atención Múltiple (CAM)

pertenecientes a la Secretaría de Educación Pública en la Zona Metropolitana bajo los protocolos establecidos por las instituciones, obteniendo su consentimiento para la aplicación de los instrumentos.

Posterior a la obtención del permiso para el ingreso y la aplicación de los instrumentos, se buscaron las familias con hijos adolescentes que fueran hermanos de personas con discapacidad, se utilizó el método de bola de nieve para recabar a los participantes con el fin de aplicar la información del estudio (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

La participación se llevó a cabo de manera voluntaria, siendo libres de abandonar la aplicación en el momento que los adolescentes que lo requiriese. Se hizo un consentimiento informado para los participantes de la investigación, al ser menores de edad se conversó con el adolescentes y sus padres sobre el objetivo de la investigación, siguiendo las normas del código ético de la Asociación Mexicana de Terapia Familiar (1997). Una vez que los adolescentes accedieron a participar se les otorgaron los instrumentos correspondientes y lápiz, quedando disposición el aplicador para resolver cualquier inconveniente.

#### Análisis de datos

Una vez obtenidos los datos se procedió a su captura y análisis mediante el programa estadístico SPSS v.21. Se analizaron las características sociodemográficas de la muestra mediante estadísticos descriptivos (análisis de frecuencias, medidas tendencia y central de dispersión). Se hizo una descripción de las puntuaciones de funcionamiento familiar, indicadores de resiliencia y adaptación en la muestra a través de medidas de tendencia central (media y desviación estándar). Se analizaron las diferencias de medias mediante la prueba *t de Student* de los, el funcionamiento familiar, los indicadores de resiliencia y la adaptación por sexo. Se realizaron correlaciones de Pearson para el funcionamiento familiar y los indicadores de resiliencia; el funcionamiento familiar y la adaptación y los indicadores de resiliencia y la adaptación.

## Capítulo 4

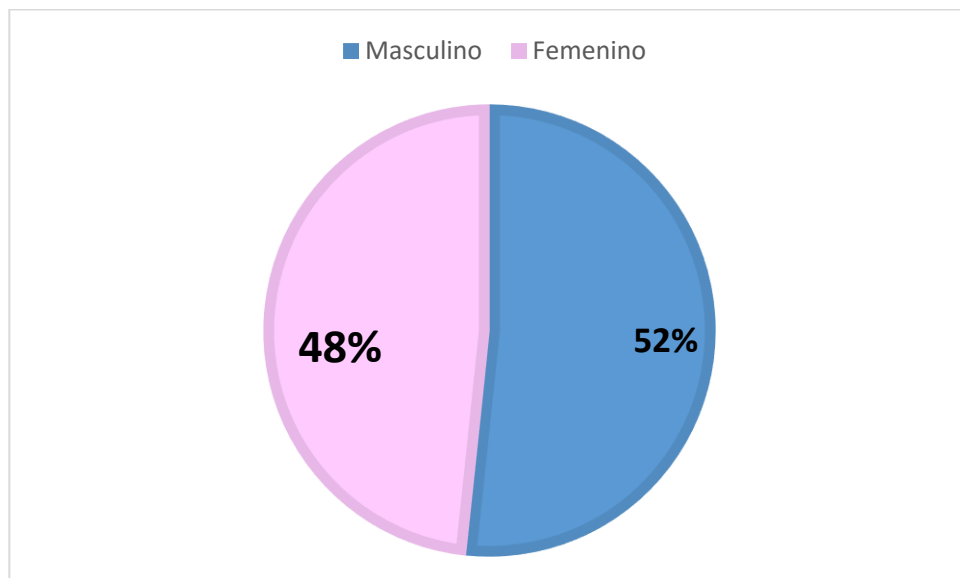
### Resultados

---

#### 4.1 Descripción de la muestra

##### 4.1.1 Participantes

La muestra de este estudio estuvo conformada por 60 adolescentes hermanos de personas con discapacidad (M.edad=15.73, DE=1.88); 31 adolescentes fueron hombres (52%) y 29 fueron mujeres (48%). En la figura 3 se muestra la distribución sexo y en la figura 4 la distribución por sexo y por edad de los participantes.



*Figura 3.* Distribución por sexo

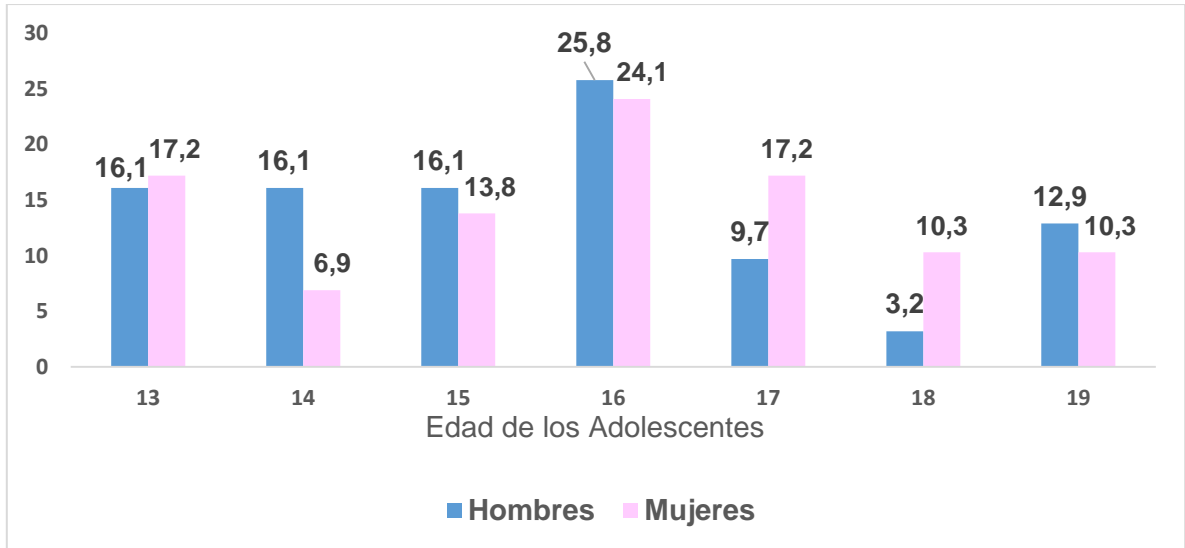


Figura 4. Distribución Edad y Sexo

La escolaridad de los participantes fue 46.7% bachillerato, 38.3% secundaria, 13.3% profesional y 1.7% primaria. En la figura 5 se muestra la escolaridad de los adolescentes.

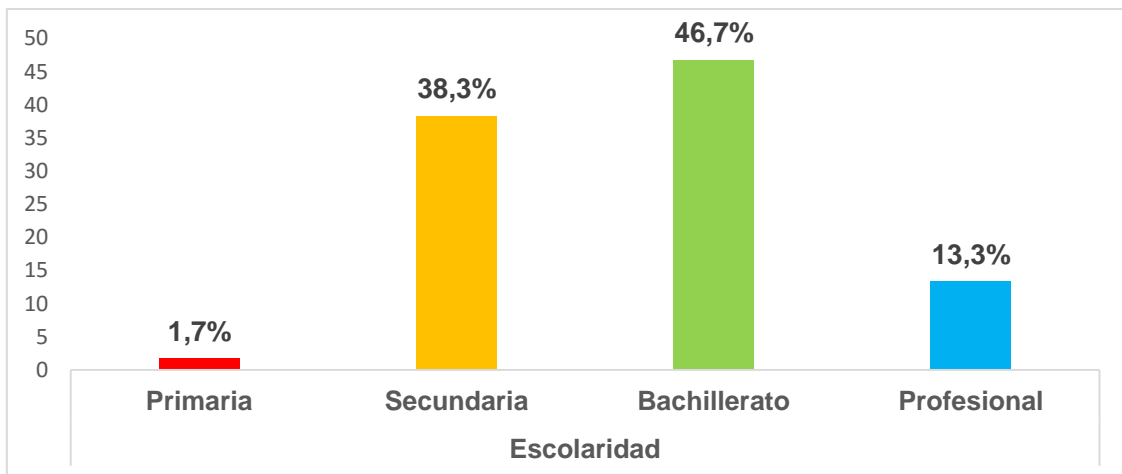


Figura 5. Escolaridad de los participantes

En la figura 6 se presenta el lugar que ocupan los participantes en el subsistema fraterno. El 51.7% reportaron ser el hermano mayor o el primero, 36.7% el segundo hermano, 6.6% el tercer hermano y 5.0% el cuarto hermano de la familia.

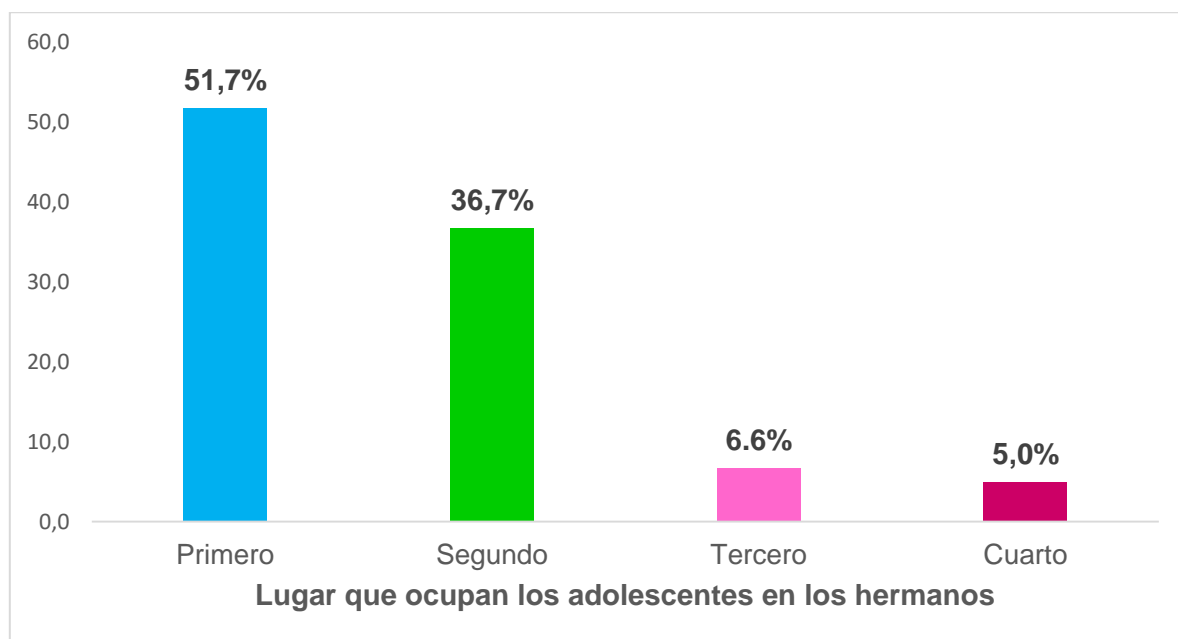


Figura 6. Lugar en el subsistema fraterno

#### 4.1.2 Descripción de los hermanos con discapacidad

La discapacidad de los hermanos estuvo distribuida de la siguiente manera: 40% Discapacidad Motriz, 21.7% Discapacidad mental, 13.3% Discapacidad múltiple, 13.3% Discapacidad sensorial, 11.7% Desconocen la discapacidad de su hermano. En la figura 7 se muestra el gráfico del tipo de discapacidad del hermano.

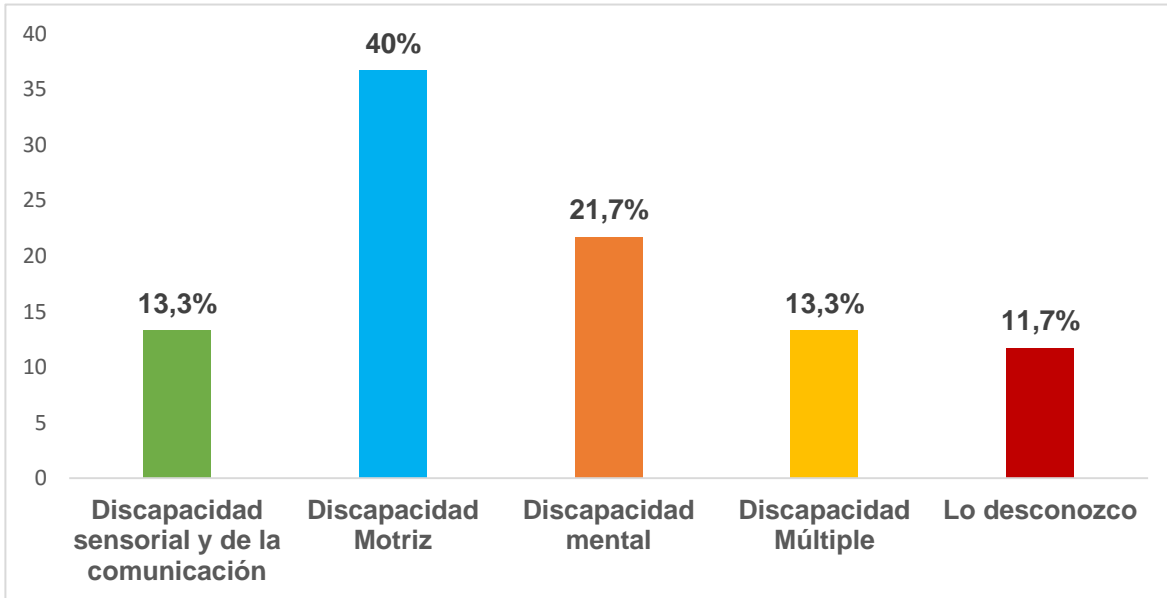


Figura 7. Discapacidad del hermano

En la figura 8 se muestra la ocupación de los hermanos con discapacidad el 90% son estudiantes, 1.3% son dependen de la familia y 1.7% es obrero.

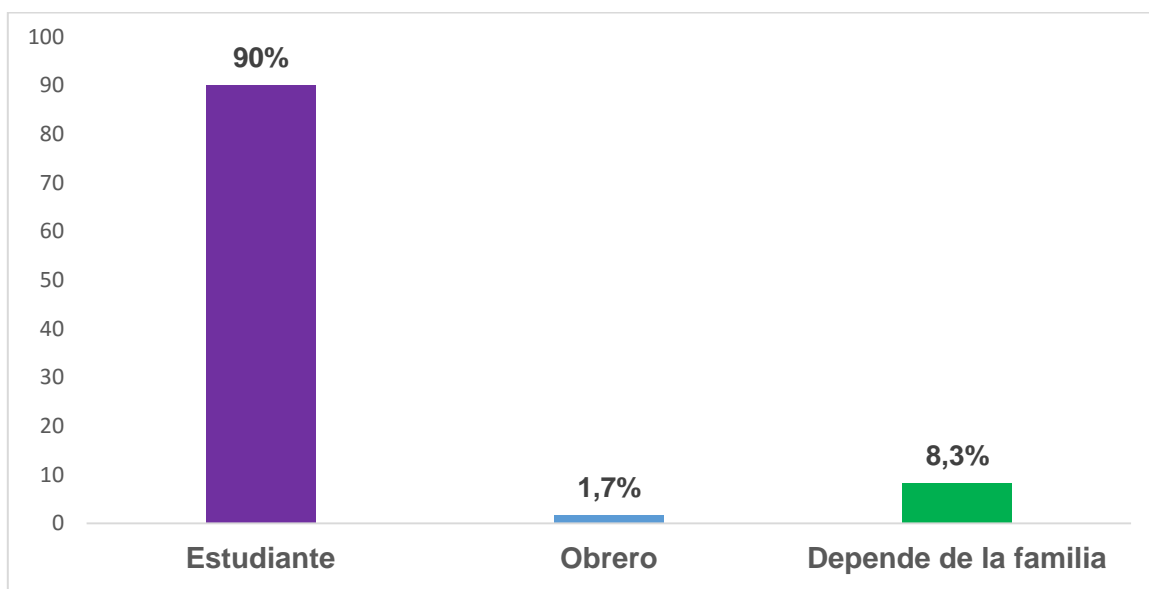


Figura 8. Ocupación del hermano con discapacidad

#### 4.1.3. Descripción de la familia

El número de hermanos de las familias fue: 40% dos hermanos, 36.7% un hermano, 16.7% tres hermanos, 5% cuatro hermanos y 1.7% cinco hermanos. En la figura 9 se presenta el número de hermanos en la familia.

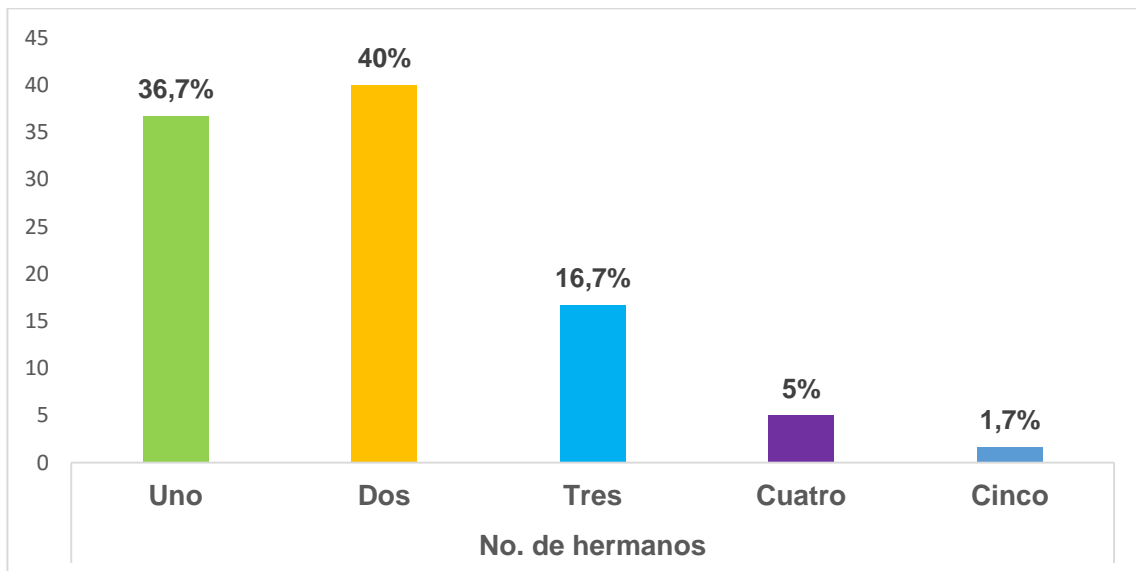


Figura 9. Número de hermanos

En cuanto a la edad del padre y de la madre, 48.3% de los padres se encuentran entre los 41 y 50 años, 30% entre los 30 y 40 años, 15% entre 51 y 60 años, 1.7% menos de 30 años, 1.7% mayor de 61 años, 1.7% el padre había fallecido y 1.7% no conocieron al padre. Las madres de este estudio el 50% tienen entre 30 y 40 años, 40% entre 41 y 50 años, 5% entre 51 y 60 años. 3.3% mayor de 61 años y 1.7% menos de 30 años. En la figura 10 se muestra la edad de padre y madre.



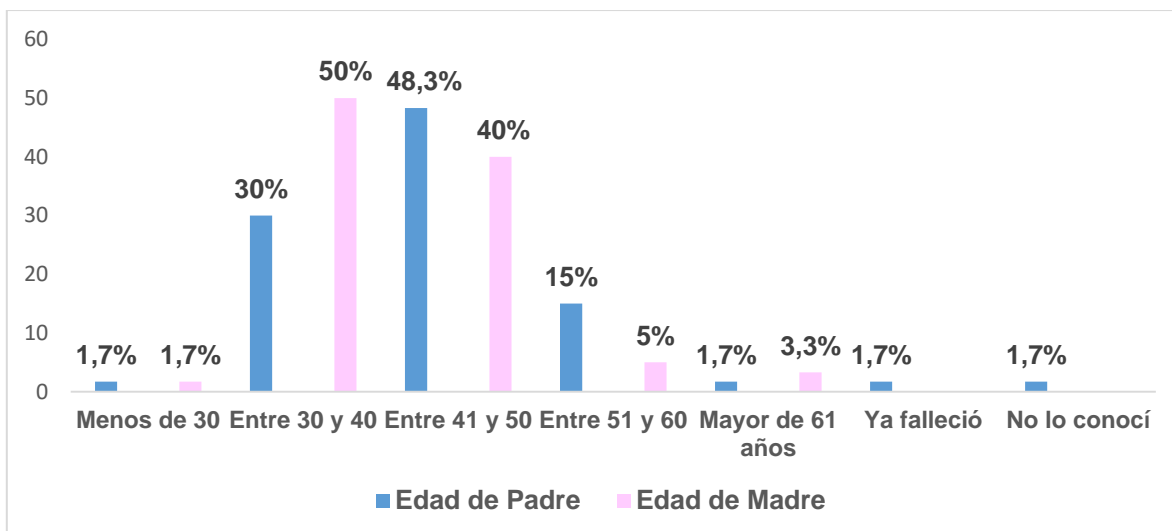


Figura 10. Edad de padre y madre

En cuanto a la escolaridad del padre fue la siguiente: 43.3% Preparatoria, 30% Secundaria, 16.7% Licenciatura, 3.3% Posgrado, 3.3 no lo conocieron, 1.7 Primaria, 1.7 No estudió. Las madres el 38.3% Preparatoria, 30% Secundaria, 15% Licenciatura, 10% Primaria, 5% Posgrado, 1.7 No la conocieron. Figura 10 Escolaridad de padre y madre.

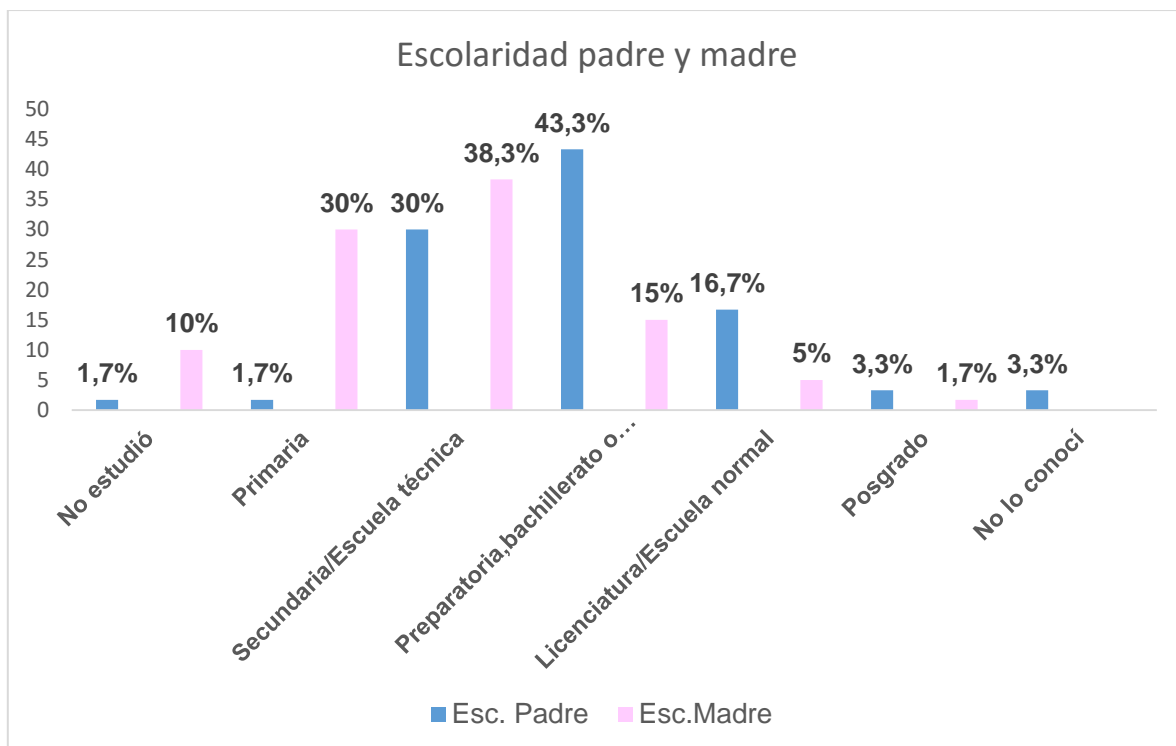


Figura 11. Escolaridad padre y madre

En lo que respecta a la ocupación de las madres el 70% es ama de casa, 10% empleada/oficinista, 8.3% comerciante/por su cuenta, 6.7% profesionista, 3.3% empleada doméstica/eventual y 1.7% empresaria. En los padres el 51.7% son empleados/oficinistas, 26.7% comerciantes/por su cuenta, 8.3% profesionistas, 6.7% subempleado/eventual, 1.7% empresario/ejecutivo y 1.7% desempleado. En la figura 11 se puede observar la ocupación del padre y de la madre.

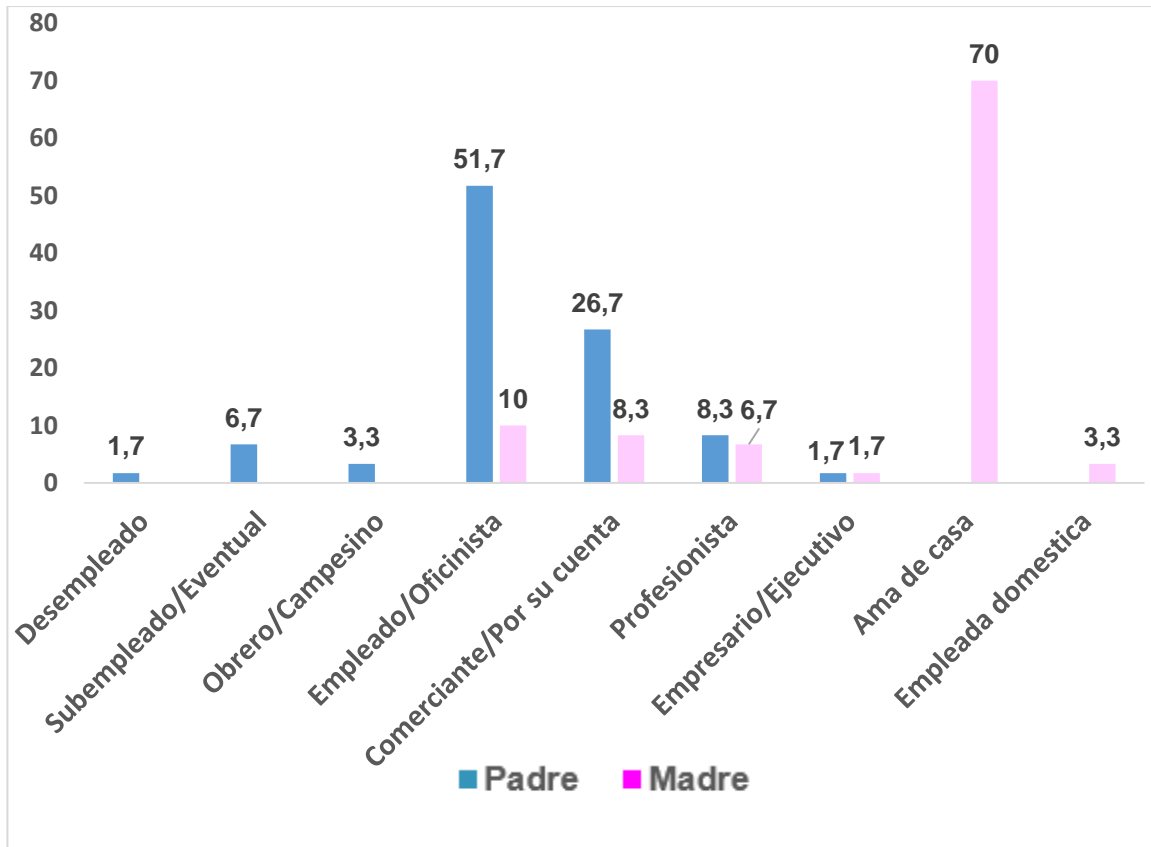


Figura 12. Ocupación de madre y padre

En la figura 13 se presenta el dinero que gana las familias del estudio, la percepción de los participantes es que el dinero que gana la familia en un 80% es suficiente, 13.3% poco, 5% menos de lo necesaria para vivir 1.7% mucho.

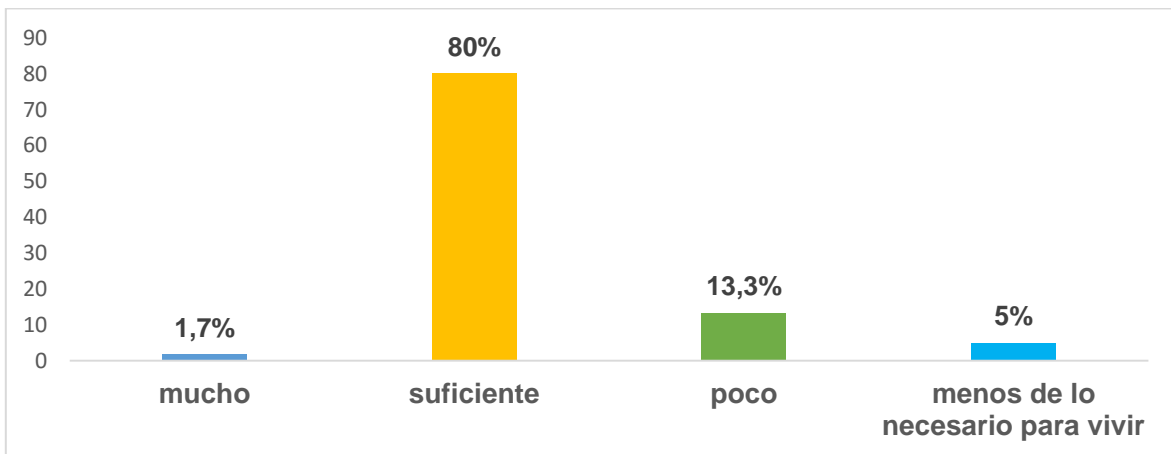


Figura 13. Dinero que gana la familia

La figura 14 muestra el dinero que la familia le da al adolescente para gastar, los participantes reportaron lo siguiente: 28% fue de \$21 a \$50, 25% de \$11 a \$20, 20% nada, 11.7% de \$51 a \$80, 10% más de \$100 diarios, 3.3% de \$1 a \$10, 1.7% de \$81 a \$100.

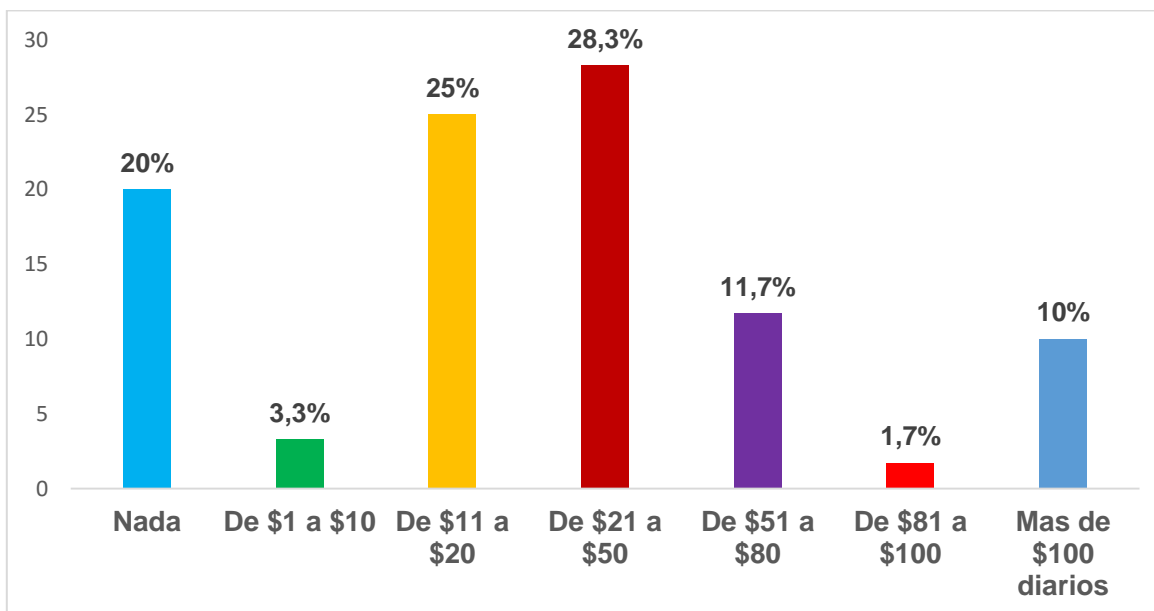


Figura 14. Dinero que le dan al adolescente para gastar.

#### 4.2 Análisis descriptivos de factores funcionamiento familiar, indicadores de resiliencia y adaptación

En la tabla 1 se observa los análisis descriptivos de funcionamiento familiar, los resultados indican que la media más alta fue en expresión de emociones y sentimientos.

Tabla 1  
 Descriptivos de funcionamiento familiar

Funcionamiento familiar	M	DE
Unión y Apoyo	3.91	.620
Expresión	4.05	.797
Dificultades	3.71	.863

La tabla 2 muestra los análisis descriptivos de los indicadores de indicadores de resiliencia, en el que la media más alta fue en el factor pensamiento positivo y la media más baja se presentó en control externo.

Tabla 2  
 Descriptivos de indicadores de resiliencia

Indicadores de resiliencia	M	DE
Pensamiento Positivo	3.40	.456
Afrontamiento Activo	3.21	.460
Afrontamiento de evitación	2.83	.512
Apoyo Familiar	3.11	.652
Apoyo Social	3.10	.489
Autocontrol	3.27	.481
Espiritualidad	2.72	.692
Control Externo	2.19	.560

En la tabla 3 se muestran los análisis descriptivos de la variable adaptación, presentando mayores puntajes en los factores de problemas internalizados, respecto a ansiedad (M=.62, DE=.538), problemas externalizados referente a conducta agresiva (M=.71, DE=.427), problemas mixtos con la búsqueda de atención (M=.95, DE=.471) y las cualidades positivas, específicamente autoconcepto positivo (M=1.58, DE=.425).

Tabla 3  
 Descriptivos de adaptación

Adaptación	M	DE
<b>Problemas internalizados</b>		
Depresión	.33	.362
Ansiedad	.62	.538
Retraimiento	.48	.400
Quejas Somáticas	.38	.355
Problemas de Sueño	.56	.512
<b>Problemas externalizados</b>		
Ruptura de reglas	.41	.364
Conducta agresiva	.71	.430
<b>Mixtos</b>		
Problemas de pensamiento	.49	.461
Problemas de atención	.95	.471
Búsqueda de Atención	.65	.344
<b>Cualidades positivas</b>		
Conducta Prosocial/ Sentido del humor	1.47	.364
Autoconcepto positivo	1.58	.425

#### 4.3 Comparación entre hombres y mujeres de funcionamiento familiar, indicadores de resiliencia y adaptación

En la tabla 4 se presentan la comparación de medias entre hombres y mujeres en la variable funcionamiento familiar con sus factores unión y apoyo, expresión de emociones y sentimientos y dificultades.

Tabla 4  
Diferencia de medias por sexo de funcionamiento familiar

Funcionamiento familiar	Sexo				<i>t</i>	<i>p</i>
	Hombres N=31		Mujeres N=29			
	M	DE	M	DE		
Unión y Apoyo	3.95	0.59	3.87	0.65	.520	.608
Expresión	4.18	0.77	3.92	0.81	1.25	.678
Dificultades	3.72	0.87	3.71	0.86	.048	.618

\* $p \leq .05$  \*\*  $p \leq .01$

Se puede observar que los hombres obtuvieron medias más altas en los factores de unión apoyo, expresión dificultades.

Sin embargo, en la comparación de medias entre hombres y mujeres en la variable funcionamiento familiar no presentaron diferencias estadísticamente significativas.

En la variable indicadores de resiliencia en la tabla 5 se muestra la comparación entre hombres y mujeres en los factores pensamiento positivo, afrontamiento activo, afrontamiento evitativo, apoyo familiar, apoyo social, autocontrol, espiritualidad y control externo. Las mujeres obtuvieron una puntuación más alta en el factor control externo, mientras que los hombres presentaron medias más altas en los ocho factores restantes de indicadores de resiliencia.

No se presentaron diferencias estadísticamente significativas en los hombres y las mujeres en la variable indicadores de resiliencia.

Tabla 5  
Diferencia de medias por sexo de indicadores de resiliencia

Indicadores de resiliencia	Sexo				<i>t</i>	<i>p</i>
	Hombres N=31		Mujeres N=29			
	M	DE	M	DE		
Pensamiento positivo	3.47	0.48	3.32	0.41	1.34	.821
Afrontamiento activo	3.30	0.47	3.11	0.42	1.66	.714
Afrontamiento evitativo	2.85	0.50	2.81	0.52	.334	.843
Apoyo familiar	3.18	0.64	3.04	0.66	.801	.165
Apoyo social	3.14	0.50	3.05	0.47	.672	.704
Autocontrol	3.29	0.53	3.25	0.42	.299	.288
Espiritualidad	2.82	0.65	2.62	0.72	1.10	.627
Control externo	2.18	0.59	2.20	0.31	-.086	.194

\* $p \leq .05$  \*\*  $p \leq .01$

En la tabla 6 se presentan los resultados de la comparación de medias entre hombres y mujeres con la variable adaptación. Las mujeres muestran medias más altas en problemas internalizados, mientras que los hombres presentaron mayores puntajes en problemas externalizados, en mixtos los hombres presentan puntajes más altos en problemas de pensamiento y búsqueda de atención. Hombres y mujeres tuvieron las mismas medias en problemas de atención. En cualidades positivas los hombres obtuvieron mayor puntaje conducta prosocial y las mujeres en el factor autoconcepto positivo.

Se presentaron diferencias estadísticamente significativas en el factor retraimiento en los problemas internalizados.



Tabla 6  
Diferencias de medias por sexo en adaptación.

Adaptación	Sexo				<i>t</i>	<i>p</i>
	Hombres N=31		Mujeres N=29			
	M	DE	M	DE		
<b>Problemas Internalizados</b>						
Depresión	.28	.374	.37	.350	-1.004	.984
Ansiedad	.58	0.55	.66	0.53	-.533	.898
Retraimiento	.43	0.32	.52	0.47	-.887	<b>.006</b>
Quejas somáticas	.34	0.32	.42	0.38	-.911	.313
Problemas de sueño	.47	0.45	.66	0.56	-1.388	.988
<b>Problemas externalizados</b>						
Ruptura de reglas	.44	0.39	.39	0.33	.546	.307
Conducta agresiva	.71	0.46	.70	0.39	.076	1.01
<b>Mixtos</b>						
Problemas de pensamiento	.54	0.45	.44	0.47	.844	.644
Problemas de atención	.95	0.47	.95	0.47	-.063	.868
Búsqueda de atención	.69	0.38	.61	0.29	.887	.334
<b>Cualidades positivas</b>						
Conducta prosocial	1.49	0.40	1.45	0.31	.444	.179
Autoconcepto positivo	1.56	0.45	1.60	0.39	-.349	.447

\* $p \leq .05$  \*\*  $p \leq .01$

#### 4.4 Correlaciones entre funcionamiento familiar, indicadores de resiliencia y adaptación.

El análisis de correlación de los factores de funcionamiento familiar y los factores de indicadores de resiliencia (Tabla 7). Se puede observar que el pensamiento positivo presenta correlaciones positivas significativas con todos los factores de funcionamiento familiar.

El afrontamiento activo presenta una correlación positiva con expresión de emociones y sentimientos. Se observa que el afrontamiento de evitación y el apoyo familiar correlacionan positivamente con los factores unión y apoyo, expresión de emociones y sentimientos y dificultades.

La espiritualidad correlaciona positivamente con expresión de emociones y sentimientos. Por otro lado el control externo muestra una correlación negativa con el factor dificultades.

Tabla 7  
*Correlaciones entre funcionamiento familiar e indicadores de resiliencia.*

Funcionamiento familiar	Indicadores de resiliencia							
	PP	AA	AE	AF	AS	AUT	ESP	CE
Unión y apoyo	<b>.396**</b>	.249	<b>.339**</b>	<b>.583**</b>	.147	.155	.317*	-.057
Expresión	<b>.567**</b>	.341**	<b>.590**</b>	<b>.789**</b>	<b>.267*</b>	.198	<b>.389**</b>	-.132
Dificultades	<b>.427**</b>	.307*	<b>.538**</b>	<b>.515**</b>	.089	.229	.183	-.379

Nota: PP=Pensamiento Positivo; AA=Afrontamiento activo; AE=Afrontamiento de evitación; AF=Apoyo familiar; AS=Apoyo social; AUT=Autocontrol; ESP=Espiritualidad; CE=Control externo.

N= 60

\*p≤05, \*\*p≤01

En la tabla 8 se muestran las correlaciones entre el funcionamiento familiar y la adaptación. Se observan correlación negativas en problemas internalizados en depresión y retraimiento con los factores de unión y apoyo y expresión de emociones y sentimientos. En problemas de sueño se obtuvieron correlaciones negativas con expresión de emociones y sentimientos y dificultades.

No se presentaron correlaciones en problemas externalizados con los factores de funcionamiento familiar. En los mixtos se presenta una correlación positiva en búsqueda de atención con unión y apoyo.

Cualidades positivas como conducta prosocial/sentido del humor y autoconcepto positivo correlacionan con el factor dificultades

Tabla 8  
*Correlaciones entre funcionamiento familiar y adaptación.*

Funcionamiento familiar	Adaptación											
	DEP	ANS	RET	QS	PS	RR	CA	PP	PA	BA	CP/SH	AP
Unión y apoyo	<b>-.324*</b>	-.121	<b>-.487**</b>	-.149	-.285*	-.130	-.079	-.086	-.180	<b>.267*</b>	.048	.084
Expresión	<b>-.533**</b>	-.003	<b>-.537**</b>	-.187	<b>-.393**</b>	-.241	-.241	-.097	-.118	.072	.108	.014
Dificultades	-.317*	-.004	-.281*	-.195	<b>-.358**</b>	-.026	-.026	-.042	-.074	.160	<b>.329*</b>	<b>.264*</b>

Nota: DEP=Depresión; ANS=Ansiedad; RET=Retraimiento; QS=Quejas somáticas; PS=Problemas de sueño; RR=Ruptura de reglas; CA=Conducta Agresiva; PP=Problemas de pensamiento; PA=Problemas de atención; BA=Búsqueda de atención; CP/SH=Conducta prosocial/sentido del humor; AP=Autoconcepto Positivo.

N=60

\*p≤05 \*\* p≤01.

En la tabla 9 se presenta la relación entre indicadores de resiliencia y adaptación, se observan correlaciones negativas en problemas internalizados depresión con pensamiento positivo, afrontamiento de activo, afrontamiento de evitación y apoyo familiar. Retraimiento correlaciono negativamente con pensamiento positivo, afrontamiento de evitación, apoyo familiar y apoyo social.

Problemas de sueño correlaciono negativamente con pensamiento positivo, afrontamiento activo, afrontamiento de evitación y apoyo familiar.

En mixtos se presenta una correlación negativa entre problemas de atención con afrontamiento de evitación. No se muestran correlaciones en problemas externalizados y cualidades positivas con los factores de indicadores de resiliencia.

Tabla 9  
Correlaciones entre Indicadores de resiliencia y adaptación

Indicadores de resiliencia	Adaptación											
	DEP	ANS	RET	QS	PS	RR	CA	PP	PA	BA	CP/SH	AP
Pensamiento Positivo	<b>-.486**</b>	-.03	<b>-.415**</b>	-.237	<b>-.426**</b>	-.181	-.255*	-.102	-.126	-.065	.253	.145
Afrontamiento activo	<b>-.416**</b>	-.203	<b>-.321*</b>	-.239	<b>-.473**</b>	-.191	-.313*	-.026	-.248	-.098	.197	.14
Afrontamiento de evitación	<b>-.598**</b>	-.164	<b>-.474**</b>	<b>-.363**</b>	<b>-.548**</b>	-.250	<b>-.416**</b>	<b>-.313*</b>	<b>-.369**</b>	-.088	.241	.187
Apoyo familiar	<b>-.587**</b>	.017	<b>-.428**</b>	<b>-.332**</b>	<b>-.435**</b>	-.211	-.249	-.157	-.16	.023	.096	.005
Apoyo social	-.159	.115	<b>-.397**</b>	-.06	-.218	-.031	-.112	-.186	-.12	-.016	.109	-.074
Autocontrol	-.052	.053	-.186	.022	-.118	-.002	-.025	.103	.103	.073	.128	.111
Espiritualidad	-.069	.119	-.073	.011	-.036	.168	.195	.155	.24	.154	-.047	.03
Control externo	.147	.094	.171	.202	.255*	.289*	.313*	.059	.151	-.042	-.193	-.182

Nota: DEP=Depresión; ANS=Ansiedad; RET=Retraimiento =Quejas somáticas; PS= Problemas de sueño; RR=Ruptura de reglas; CA=Conducta Agresiva; PP= Problemas de pensamiento; PA=Problemas de atención; BA=Búsqueda de atención; CP/SH= Conducta prosocial/Sentido del humor; AP=Autoncepto Positivo. N=60  
\*p≤.05 \*\*p≤.01

## Capítulo 5

### Discusión y Conclusión

---

Las investigaciones sobre familias y discapacidad se han centrado por muchos años en la experiencia dentro del subsistema parental, sobre todo en las madres y cuidadores primarios de estas personas. Sin embargo son pocas las investigaciones que se han realizado con los hermanos, específicamente en adolescentes que tienen un hermano con esta condición de vida. Por lo que el objetivo de esta investigación fue analizar la relación de las variables funcionamiento familiar, adaptación e indicadores de resiliencia en adolescentes que tienen un hermano con discapacidad; para contribuir al estudio de lo viven los hermanos.

La primera parte de los estadísticos descriptivos tuvieron la finalidad de identificar los elementos sociodemográficos de los participantes, del hermano con discapacidad y su familia. La mayor parte de los adolescentes reportan que su hermano tiene discapacidad motriz, las cuales incluyen las deficiencias y discapacidades para caminar, manipular objetos y coordinar movimientos.

Según el INEGI (2017) el 58% de las personas con discapacidad tienen limitaciones para moverse o caminar, le siguen discapacidades sensoriales y de la comunicación y los trastornos mentales. Los resultados de esta investigación a partir de la discapacidad del hermano, coinciden con lo reportado por las estadísticas en nuestro país, al mencionar que la discapacidad de mayor frecuencia es la motriz.

La mayoría de los hermanos con discapacidad se encuentran estudiando en un centro educativo, esto también se relaciona ante las estadísticas del INEGI (2017), el cual indica que el 79% de personas con discapacidad asisten a la escuela.

Esto posiblemente, puede generar en las familias una percepción de autonomía que podría reducir el estrés de los hermanos hacia el futuro.

Una parte de los adolescentes (11.7%) reportaron que desconocen la discapacidad que tiene su hermano, lo que podría explicarse a partir de lo mencionado por los autores Amores (2012); Canary (2008); Kao, et al., (2011) que en ocasiones los padres llegan a ocultarle información al hijo sin discapacidad con la finalidad de cuidarlo y que la responsabilidad del cuidado de la persona con discapacidad solo quede en los padres.

Más de la mitad de los participantes de la investigación reportaron ocupar el lugar del hermano mayor en la familia. Esto es importante señalar, debido a que como menciona Lizosoáin (2007), en ocasiones los hermanos mayores se vuelven un apoyo en el cuidado y el desarrollo de la persona con discapacidad; volviéndose en el transcurso del desarrollo una relación asimétrica, es decir, en algún momento el hermano sin discapacidad superará en funciones al hermano con discapacidad (Stoneman, 2006).

En lo que respecta a las variables familiares, la ocupación de la mayoría de las madres de los participantes fue ama de casa y de los padres fue empleado; en las familias de esta investigación las madres tienen el rol de cuidadoras primarias de la persona con discapacidad y los padres se dedican a trabajar para tener dinero con el fin de cubrir los gastos familiares. Por lo tanto, en cuanto a los roles en el subsistema parental de las familias de esta investigación coinciden con lo mencionado por Navarro (2004) que indica que las mujeres son las que tienen el rol de cuidadoras de la persona con discapacidad, mientras los padres son los encargados de las funciones ejecutivas como trabajar.

Posterior a la descripción de las variables sociodemográficas de los adolescentes, se realizaron los análisis descriptivos de las variables funcionamiento familiar, indicadores de resiliencia y adaptación.

Los resultados en funcionamiento familiar indican que el factor que obtuvo un mayor puntaje fue expresión de sentimientos y emociones en la familia. Los adolescentes perciben que en su familia se puede hablar de lo que sienten y de sus emociones, esto coincide con Benson y Karlof (2008) que señalan que los hermanos de personas con discapacidad necesitan la expresión de sentimientos y emociones dentro del núcleo familiar; así mismo concuerda con lo señalado por Rolland (2000) que indica que la comunicación afectiva es un buen indicador de funcionamiento en familias con un miembro con discapacidad.

En la variable indicadores de resiliencia, el factor pensamiento positivo es el que presentó un puntaje alto en los participantes. En los adolescentes este factor se vuelve un recurso importante para que hagan frente a la situación estresante que llega a ser el tener un hermano con discapacidad. Por lo que esta variable se ajusta a la definición del pensamiento positivo, el cual se refiere a la búsqueda de los aspectos positivos para hacer frente a las situaciones difíciles, esperando resultados favorables (Barcelata y Rodríguez, 2016).

En cuanto a los problemas internalizados de los participantes sobresalen los puntajes de conductas internalizadas de ansiedad y problemas externalizantes, así como en el factor conductas agresivas; sin embargo, estos puntajes se encuentran por debajo de la media. Esto podría deberse a una adecuada adaptación, coincidiendo con lo que menciona Achenbach y Rescorla (2000), una adecuada adaptación se presenta cuando las personas tienen bajos niveles de conductas internalizantes y de conductas externalizantes.

Los adolescentes presentan puntajes arriba de la media en cualidades positivas, factores autoconcepto positivo y conducta prosocial/sentido del humor. Esto coincide con lo que plantea Márquez-Caraveo y Pérez-Barrón (2019), al identificar las cualidades como un factor de protector en los adolescentes en distintos contextos de riesgo, se vuelve indispensable para promover la resiliencia y el bienestar de esta población. Los indicadores de adaptación de los adolescentes de

esta investigación posiblemente promueven la resiliencia ante la situación estresante que llega a ser el tener un hermano con discapacidad.

En lo que respecta a las diferencias de medias entre hombres y mujeres; los hombres obtuvieron medias más altas en los factores de unión y apoyo, expresión de sentimientos y emociones y dificultades; no obstante, estas diferencias no fueron estadísticamente significativas y los puntajes entre ambos sexos estuvieron muy cercanos. Los resultados obtenidos por los participantes son similares a lo que se ha encontrado en la literatura con población escolar, en donde no hubo diferencias en la percepción de funcionamiento familiar (Barcelata, Granados y Ramírez, 2013; Verdugo, et al., 2014).

Los resultados en las diferencias por sexo de los hermanos de personas con discapacidad indican que se tiene una percepción de un funcionamiento familiar adecuado y que la variable sexo no es determinante en este factor para que se presenten diferencias estadísticamente significativas.

En los indicadores de resiliencia los hombres obtuvieron medias más altas en comparación con las mujeres en la mayoría de los factores excepto control externo. Estos resultados pueden ser explicados a partir de lo mencionado por González-Arratia et al. (2008) las mujeres llegan a tener mayores puntuaciones en indicadores de resiliencia siempre y cuando exista mayor apoyo externo significativo de amigos, maestros y familia. Sin embargo en el estudio de Ponce y Torrecillas (2014) sobre factores resilientes en familiares de personas con discapacidad se encontró que los hombres presentaban mayores puntuaciones en cuestión de la resiliencia y que esto podría ser explicado por el distanciamiento en el cuidado del familiar con discapacidad. Otra explicación de los resultados se podría deber a la socialización de género, donde a los hombres se les exige resolver sus problemas de manera independiente y a las mujeres se les ha enseñado que necesitan de factores externos a ellas para enfrentar sus problemas (apoyo familiar, apoyo de la pareja o amistades). Las diferencias por sexo en esta variable no fueron estadísticamente significativas.



En la adaptación se muestran diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres en problemas internalizados, respecto a retraimiento, las mujeres tienden a presentar conductas de aislamiento y tendencia a evitar convivir con las personas. Esto retoma el planteamiento de Berchara (2013); Lizasoáin (2011); Navarro (2004) las mujeres y las hermanas de personas con discapacidad llegan a ser las cuidadoras, dando su vida por la persona con discapacidad y llegándose a olvidar de sí mismas; además coincide con lo encontrado en la investigación de Ross y Cuskey (2006) con hermanos de personas con TEA, se menciona que los hermanos tienen mayor riesgo de desarrollar problemas de conducta internalizante, aunque los resultados del estudio menciona que los factores que contribuyen a esto son desconocidos. De igual forma, los resultados de esta investigación concuerdan con las investigaciones de Aragón y Bosques (2012); Barcelata y Márquez (2019) al concluir que las mujeres llegan a presentar mayores puntuaciones en problemas internalizados.

En problemas externalizados no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres; sin embargo los hombres obtuvieron medias más altas, del mismo modo estos datos coinciden con los resultados de Aragón y Bosques (2012); Barcelata y Márquez (2019); Mahmood y Maqsood (2015), quienes también encontraron que los hombres tienen puntajes más altos en este factor.

Por otra parte, el factor de cualidades positivas, los hombres obtuvieron medias más altas en conducta prosocial y las mujeres en autoconcepto positivo. Aunque las diferencias en las medias de hombres y mujeres no fueron estadísticamente significativas, se pueden apreciar algunas diferencias en las medias de cada factor, estos puntajes como anteriormente se mencionó pueden estar vinculados a la socialización de género que existe tanto hombres como mujeres; donde se enseña que los hombres deben lograr cosas y alcanzar sus metas, no mostrar sus emociones y reaccionar de manera agresiva ante los problemas y a las mujeres se les enseña que lo importante es cuidar, depender de otros, mantener las relaciones afectivas y desarrollar métodos encubiertos para

comunicar sus necesidades (Goodrich, Rampage, Ellman y Halstead, 1989; Walters, Carter, Papp, Silvertein, 1991).

Ahora bien, en cuanto a la relación entre las variables funcionamiento familiar e indicadores de resiliencia, se presentaron en esta población correlaciones estadísticamente significativas entre el factor pensamiento positivo con los factores unión y apoyo, expresión de sentimientos y emociones y dificultades. Lo que quiere decir que a mayor pensamiento positivo de los hermanos adolescentes de personas con discapacidad mayor unión y apoyo de la familia, así como mayor posibilidad de expresar los sentimientos y emociones en el núcleo familiar; además de que cuando se presentan dificultades en la familia, el pensamiento positivo aumenta, siendo un factor de protección ante los problemas que puede llegar a enfrentar las familias con un miembro con discapacidad. Coincidiendo con lo encontrado por Kao, et al (2011) una comunicación abierta y congruente entre los miembros de la familia se asocia con una mejor adaptación de la familia a la discapacidad.

Por otro lado, se encontró una correlación positiva entre afrontamiento activo con expresión de sentimientos y emociones; a mayor expresión de emociones y sentimientos en la familia los adolescentes que tienen un hermano con discapacidad presentarán un mayor afrontamiento activo ante las dificultades de la vida. Ross y Cuskelly (2006) mencionan que una forma en que los hermanos afrontan el discapacidad en el núcleo familiar es la búsqueda de una solución de problemas, esto coincide con la definición de afrontamiento activo que son las acciones dirigidas a las fuentes de tensión o estrés con la finalidad de solucionar los problemas que se llegan a presentar (Barcelata y Rodríguez, 2016).

El afrontamiento de evitación y el apoyo familiar correlacionaron positivamente con todos los factores de funcionamiento familiar, lo que quiere decir que a mayor unión y apoyo, y expresión de sentimientos y emociones habrá mayor afrontamiento de evitación y apoyo familiar, también a pesar de que se presenten dificultades en la familia el afrontamiento de evitación y la percepción de apoyo familiar ayudaran como factores protectores ante estas dificultades.

La espiritualidad que se refiere al sentido de conexión entre el sí mismo y un ser de naturaleza superior que puede auxiliar ante situaciones difíciles (Barcelata y Rodríguez, 2016). La espiritualidad tuvo una correlación positiva con el factor expresión de sentimientos y emociones, cuando en la familia se permite la expresión de lo que se siente habrá mayor espiritualidad en los adolescentes que tienen un hermano con discapacidad. La espiritualidad es un factor interno común en las familias con algún miembro con discapacidad; que se vuelve un recurso para afrontar las situaciones que conlleva el tener una persona con discapacidad en la familia (Oñate y Calvete, 2017).

El control externo presenta una correlación negativa con dificultades en la familia, es decir, cuando hay más dificultades en la familia los participantes perciben que existe un menor control externo de la situación.

Las correlaciones entre las variables funcionamiento familiar y adaptación, fueron negativas y estadísticamente significativas entre los factores de unión y apoyo y expresión de emociones con depresión y retraimiento. Lo que significa que cuando hay mayor unión y expresión de emociones en la familia habrá menores conductas depresivas y de retraimiento. También se encontraron correlaciones negativas entre los factores expresión y dificultades y problemas de sueño, lo que quiere decir que cuando hay mayor expresión de emociones en la familia y dificultades en la misma, hay menos problemas de sueño. En este sentido, el funcionamiento familiar en la presente investigación es un factor protector que influye en la adaptación de los participantes a la situación de discapacidad del hermano. Esto coincide con Verdugo et al. (2014) al mencionar que adolescentes que perciben mayor unión favorece a la adaptación a las circunstancias de la vida. Además Bensor y Karlof (2008) encontraron que la adaptación de los hermanos se predijo significativamente por las características de la familia, el diagnóstico de la persona con discapacidad y el grado en que los padres participaban activamente en la educación y en las terapias del hijo con discapacidad. Cabe destacar que no se presentaron correlaciones

estadísticamente significativas entre los factores de funcionamiento familiar y el factor de conductas externalizadas.

En lo que respecta a la correlación entre la variable indicadores de resiliencia y adaptación, se encontraron correlaciones negativas entre pensamiento positivo y conductas internalizadas como depresión, retraimiento y problemas de sueño, lo que significa que a mayor pensamiento positivo menor depresión, retraimiento y problemas de sueño.

Por otro lado afrontamiento activo presentó correlaciones negativas con depresión y problemas de sueño, esto se puede explicar de la siguiente manera, cuando hay mayor afrontamiento activo en los adolescentes con un hermano con discapacidad habrá menor depresión y problemas de sueño.

El afrontamiento de evitación correlacionó negativamente con conductas depresivas, retraimiento, quejas somáticas y problemas de sueño, lo que quiere decir que a mayor afrontamiento evitativo menores conductas internalizantes como la depresión, el retraimiento, las quejas somáticas y los problemas de sueño.

El apoyo familiar tuvo correlaciones negativas con las conductas internalizadas de depresión, retraimiento, quejas somáticas y problemas de sueño, por lo que a mayor apoyo familiar menores indicadores de depresión, retraimiento, quejas somáticas y problemas de sueño. Por otro lado se encontró una correlación negativa entre el apoyo social y el retraimiento, por ende cuando hay mayor apoyo social en los adolescentes habrá menor retraimiento.

El pensamiento positivo, el afrontamiento activo, el afrontamiento de evitación, el apoyo familiar y el apoyo social se vuelven factores protectores que permiten reducir las conductas internalizantes en adolescentes que tienen un hermano con discapacidad. Estos factores que son indicadores resiliencia, se puede explicar desde una visión positiva del tener un hermano con discapacidad ya que se desarrollan diferentes fortalezas como la solidaridad, la tolerancia, la autonomía y la

conciencia de la diversidad (Núñez y Rodríguez, 2004; Irriarte e Ibarriola-García, 2010).

En cuestión de los indicadores de resiliencia y las conductas externalizantes, se encontró una correlación negativa entre el afrontamiento evitativo y las conductas agresivas; cuando mayor sea el afrontamiento evitativo por parte del adolescente las conductas agresivas serán menores. En los problemas mixtos, el afrontamiento evitativo tuvo una correlación negativa con problemas de atención, por lo que a mayor afrontamiento evitativo menores problemas de atención en los hermanos de personas con discapacidad. Solamente el afrontamiento evitativo tuvo correlación con los problemas externalizantes y las conductas mixtas. Estos resultados coinciden con lo que reportan Soto, Valdez, Morales y Bernal (2015) al mencionar que la resiliencia es un recurso de gran importancia para el proceso de adaptación hacia la discapacidad, ya que la resiliencia es el resultado de la adaptación a pesar de las circunstancias; sin olvidar que la resiliencia es un proceso que incluye la vulnerabilidad, el riesgo, la protección y la adaptación (Barcelata, 2015; Luthar y Cicchetti, 2000; Walsh, 2004).

En esta investigación no se presentaron correlaciones estadísticamente significativas entre los indicadores de resiliencia y las cualidades positivas; lo que va en contra de lo mencionado por Márquez-Caraveo y Pérez-Barrón (2019) que mencionan que las cualidades positivas ayudan al proceso de resiliencia; posiblemente esto se pudo haber dado por el tamaño de muestra de la investigación.

Al parecer en los adolescentes estuvieron presentes las premisas de género, esto se observa en las puntuaciones de los hombres y las mujeres, sin embargo es interesante que solo se presentarán diferencias estadísticamente significativas en el factor retraimiento de la variable adaptación. Las creencias de género están presentes pero no es un factor que haga la diferencia en cuestión del funcionamiento familiar y los indicadores de resiliencia de hermanos de personas con discapacidad.

Con respecto al objetivo de la investigación se encontraron correlaciones entre las variables funcionamiento familiar, indicadores de resiliencia y adaptación en hermanos adolescentes de una persona con discapacidad.

A partir de lo anterior, se puede concluir que para los adolescentes de la investigación la familia se vuelve un factor protector para vivir de manera diferente la discapacidad de su hermano. A pesar de que diferentes autores señalan que el tener una persona con discapacidad puede generar sintomatología depresiva, ansiedad y disfuncionalidad familiar; esto no lo presentaron los participantes, posiblemente se deba a factores como el pensamiento positivo, el afrontamiento activo, el apoyo familiar, el afrontamiento de evitación y las cualidades positivas que presentan, lo cual se vuelven factores protectores.

En nuestro país son pocas las investigaciones que se realizan con hermanos de personas con discapacidad, esto se debe a que pocas veces los hermanos se presentan en las escuelas de educación especial o en los centros de rehabilitación; pero su opinión y vivencia es importante para un adecuado funcionamiento familiar cuando se presente un situación de discapacidad en la familia.

Algunas de las limitaciones de esta investigación fueron el acceso a la población, al principio hubo algunas barreras para encontrar a los participantes por lo que se tuvieron que tocar algunas puertas de escuelas de educación especial, centros de rehabilitación y asociaciones civiles. Por ello se obtuvo una pequeña muestra de participantes, esto coincide con lo mencionado en la literatura sobre que pocas veces los hermanos cuentan con espacios para hablar de lo que sienten, saber que no están solos en esta experiencia y que existen otras personas que tienen vivencias similares a las de ellos (Guevara y González, 2012; Núñez y Rodríguez, 2004).

Coincidiendo con lo mencionado por Rosales (2015) los hermanos de personas con discapacidad no deben de olvidarse de ser hermanos, de jugar con ellos, de pelear, de enojarse, de sentir, preocuparse y compartir cada una de las

experiencias de vida que tienen en el subsistema fraterno. Es necesario poner el atención a las necesidades de esta población, no hay que olvidar que los hermanos sienten, se enojan, tienen miedos y que es necesario que ellos tengan su espacio y sean visibles para la familia y la sociedad.

Los resultados de esta investigación permiten identificar los factores protectores de los hermanos de personas con discapacidad, para posteriormente realizar programas de investigación centrados en el fortalecimiento de estos factores; las próximas líneas de investigación se tendrían que centrar en qué otros factores positivos se pueden encontrar en esta población, en las familias y comparar la percepción de las experiencias que tienen padres e hijos sobre la discapacidad.

## Referencias

---

- Achenbach, T.M- y Rescorla, L. (2000) Manual for the ASEBA Preschool Forms y Profiles. Vermont, U.S.A.: University of Vermont.
- Aguiar, E. y Acle, G. (2012) Resiliencia, factores de riesgo y protección en adolescentes mayas de Yucatán: elementos para favorecer la adaptación escolar, *Acta Colombiana de Psicología*, 15(2), 53-64.
- Aguirre, M. (2016) *Deterioro de las relaciones intrafamiliares por la presencia de un hijo/a con discapacidad de la Parroquia de Amaguaña en el período abril-septiembre en el año 2015* (tesis de licenciatura) Universidad Central del Ecuador, Ecuador.
- Altina, C., Paz-Lourido y Verger, S. (2016) Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. *Ciência y Saúde Coletiva*, 10, 3121-3130
- Amores, S. (2012) Tener un hermano discapacitado: acerca de la discapacidad y los vínculos familiares. *Construcao psicopedagógica*, 20(20), 10-19.
- AMTF (1997) Código ético de la Asociación Mexicana de Terapia Familiar, A.C. Recuperado de: <https://amtfac.wixsite.com/amtf/codigo-tico>
- Andolfi, M (1985) *Terapia Familiar*, Buenos Aires: Paidós.
- Antona, A., Madrid, J. y Aláves, M. (2003) Adolescencia y salud, *Papeles del Psicólogo*, 23(4), 45-53
- Aragón, L. y Bosques, E. (2012) Adaptación familiar, escolar y personal de adolescentes de la ciudad de México, *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 17(2), 263-282.
- Araujo, R. (2015) Vulnerabilidad y riesgo en salud: ¿dos conceptos concominantes?, *Novedades en población/CEDEM*, 210, 89-96.
- Arenas, P. (2012) Resiliencia y riesgo de suicidio en adolescentes expuestos a sucesos de vida estresantes (tesis de doctorado) Universidad Nacional Autónoma de México UNAM, México.



- Argaez, S., Echeverría, R., Evia, N. y Carrillo, C. (2018) Prevención de Factores de Riesgo en Adolescentes: Intervención para Padres y Madres, *Psicología Escolar e Educativa*, 22(2), 259-269. doi: 10.1590/2175-35392018014879
- Arslan, G. (2018) Exploring the Effects of Positive Psychological Strengths on Psychological Adjustment in Adolescents, *Child Ind Res*, 1, 1-16. doi: 10.1007/s12187-018-9589-5
- Bailey, D., Golden, R., Roberts, J. y Ford, A. (2007) Maternal depression and developmental disability: Research critique, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 321.329.
- Balbuena, M. Barcelata, B. y Hernández, D. (2018) Discapacidad y problemas emocionales en la adolescencia: cuidado informal y afrontamiento parental. En Barcelata, B. (Ed.) *Adaptación y resiliencia adolescente en contextos múltiples* (pp. 123-150) México: Manual Moderno.
- Balbuena, M. (2017) Relación entre afrontamiento y funcionamiento familiar en cuidadores informales de adolescentes hospitalizados con enfermedad crónica y de adolescentes con discapacidad (tesis de licenciatura) Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Barcelata B. (2008) El cuidado informal de enfermedades crónico-degenerativas y Burnout familiar. En Ramos, B. (Comp.) *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud* (pp. 125-188). México: Porrúa.
- Barcelata, B. (2015) Resiliencia: una visión optimista del desarrollo humano. En Barcelata B. (Ed.) *Adolescentes en Riesgo. Una mirada a partir de la resiliencia* (pp. 1-36). México, Manual Moderno.
- Barcelata, B. (2018) Desarrollo adolescente: más allá de la adaptación. En Barcelata, B. (Ed.) *Adaptación y resiliencia adolescente en contextos múltiples* (pp. 1-41) México: Manual Moderno.
- Barcelata-Eguiarte, B. E., & Márquez-Caraveo, M. E. (2019). Estudios de Validez del Youth Self Report/11-18 en Adolescentes Mexicanos. *Revista Iberoamericana*

de *Diagnóstico y Evaluación—e Avaliação Psicológica*, 50(1), 107-22. doi: 10.21865/RIDEP50.1.9

Barcelata, B. y Martínez, A. (1995) Educación especial y terapia familiar. En Aclé, G. (Ed.) *Educación especial. Evaluación, intervención, investigación* (pp. 471-495) México: UNAM.

Barcelata, B. y Rodríguez, R. (2016) Desarrollo y validación de la Escala de Recursos Potenciales para la Resiliencia para Adolescentes. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 6, 75-87.

Barcelata, B., (2011). Factores personales y familiares predictores de la resiliencia en adolescentes en condiciones de pobreza. Tesis de doctorado, Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de: <http://132.248.9.195/ptd2012/marzo/0677961/Index.html>

Barcelata, B., Granados, A. y Ramírez, A. (2013) Correlatos entre funcionamiento familiar y apoyo social percibido en escolares en riesgo psicosocial, *Revista Mexicana de Orientación Educativa*, 24(10), 65-70.

Bechara, A. (2013) *Familia y Discapacidad*. Argentina: Colección Lazos.

Becoña, E. (2006) Resiliencia: Definición, características y utilidad del concepto, *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125-146.

Begum, G. y Blancher, J. (2011) The siblings relationship of adolescents with and intellectual disabilities, *Research in Developmental Disabilities*, 32(2011), 1580-1588. doi:10.1016/j.ridd.2011.01.056

Benson, P. y Karlof, K. (2008) Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 583-600.

Biere, F., Yale-Souliere, G., Gonzalez-Sicilia, D., Harbec, J., Morizot, J., Janosz, M. y Pagani, L. (2017) Prospective associations between sport participation and psychological adjustment in adolescents, *Epidemiol Community Health*, 72, 575-581.

- Borrás, T. (2014) Adolescencia: definición, vulnerabilidad y oportunidad, *Correo científico médico de Holguín*, 18(1), 1-4.
- Bronfenbrenner, U. (1987) *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Cabrera, V., Guevara, I. y Barrera, F. (2006) Relaciones maritales, relaciones paternas y su influencia en el ajuste psicológico de los hijos, *Acta Colombiana de Psicología*, 9(2), 115-126.
- Canary, H. (2008) Negotiating Dis/Ability in Families: Constructions and Contradictions, *Journal of Applied Communication Research*, 36(4), 437-458.
- Cardozo, G. y Aldrete, A. (2009) Adolescentes en riesgo psicosocial y resiliencia, *Psicología desde el caribe*, 23 (1), 148-182.
- Carrillo, P., (2012). Familia y Discapacidad una mirada desde el enfoque sistémico relacional. (Tesis de maestría, Universidad Nacional Autónoma de México). Recuperado de: <http://132.248.9.195/ptd2014/anteriores/0713688/Index.html>
- Coletti, G. (2016) Relación entre el clima familiar y la adaptación de la conducta de adolescentes, 11(1). 23-28.
- Consejo Nacional de Población (2012) Informe por el 4 de Marzo. Día de la familia. Disponible en: <http://www.conapo.gob.mx/en/CONAPO/4deMarzoDíadelaFamilia>
- Corchado, A., Díaz-Aguado, M. y Martínez, R. (2017) Resiliencia en adolescentes expuestos a condiciones vitales de riesgo, *Cuadernos de Trabajo Social*, 30(2), 457-486.doi: 10.5209/CUTS.54357
- Costa, S., Sireno, S. Larcan, R. y Cuzzocrea, F. (2019) The six dimensions of parenting and adolescent psychological adjustment: *The mediating role of psychological needs*, *Scandinavian Journal of Psychology*, 60, 128-137. doi: 10.1111/sjop.12507
- Craig, A. (2012) Reilience in People with Physical Disabilities, En Kennedy, P. (Ed.) *The Oxford Handbook of Rehabilitation Psychology*, UK: Oxford University Press.

- Darling, C., Senatore, N. y Strachan, J. (2011) Fathers of children with disabilities: stress and life satisfaction. *Stress and Health*, 28 (2) 269-278.
- Del Bosque, A. y Aragón L. (2008) Nivel de adaptación en adolescentes mexicanos. *Interamerican Journal of Psychology*, 42(2), 287-297.
- Delage, M. (2010). *La resiliencia familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Dodd, L.W. (2004). Supporting the siblings of young children with disabilities. *British Journal of Special Education*, 31 (1), 41 -49.
- Dykens, E. (2006) Felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos/as de personas con retraso mental. *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (3), 45-52.
- Ehrlich, M., De Uslar, E., Molina, A., Carvajal, A. y Corzo, R. (2006) *Discapacidad enfrentar juntos el reto*. México: Trillas
- ENADID (2014) Encuesta nacional de Dinámica Demográfica 2014. Recuperado de: <https://www.inegi.org.mx/programas/enadid/2014/>
- Fergus, S. y Zimmerman, M. (2005) Adolescent resilience: A framework for understanding healthy development in the face of risk. *Review of Public Health*, 26 (2), 399-419.
- Ferreira y Scheuer (2005) Quality of life in siblings of autistic patients, *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 27(1), 67-69.
- Ferreira, M. (2010) Dela minus-valía a la diversidad funcional: Un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47,45-65.
- Ferrer-Honores, P., Miscán-Reyes, A., Pino-Jesús, M. y Pérez-Saavedra, V. (2013). Funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. *Revista de Enfermería de Herediana*, 6, 51-58.
- Fruggeri, L. (2016) *Diferentes normalidades*. México: Carocci
- Gaete, V. (2015) Desarrollo psicosocial del adolescente. *Revista Chilena de Pediatría*. 86 (6). 436-443.

- García del Castillo, J., García del Castillo-López, A., López-Sánchez, C. y Dias, P. (2016) Conceptualización teórica de la resiliencia psicosocial y su relación con la salud, *Salud y drogas*, 16(1), 59-68.
- García-Méndez, M., Rivera-Aragón, S., Reyes-Lagunes, I. y Díaz-Loving, R. (2006) Construcción de una escala de funcionamiento familiar. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, 2, 91-110
- García-Vesga, M. y Dominguez-de la Ossa, E. (2013) Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica, *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11(1), 63-77.
- González-Arratia, N., Valdez, J. y Zavala, Y. (2008) Resiliencia en adolescentes mexicanos, *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 13(1), 41-52.
- Goodrich, T. Rampage, CH. Ellman, B, Halstead, K. (1989) *Terapia familiar feminista*. Paidós: Buenos Aires.
- Güemes, M., González, M. y Hidalgo, M. (2017) Desarrollo durante la adolescencia. Aspectos físicos, psicológicos y sociales, *Pediatr Integral*, 21(4), 233-244.
- Guevara, Y. y González, E. (2012) Las familias ante la discapacidad, *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050.
- Gutiérrez, R. Díaz, K. y Román, R. (2016) El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica, *Ciencia Ergo Sum*, 23(3), 2-17.
- Harris, S. (2003) *Hermanos de niños autistas*. Alfaomega: México.
- Hastings, R. (2007) Logitudinal Relationships Between Sibling Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities, *J Autism Dev Disord*, 37, 1785-1492.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014) *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.

- Hu, T., Zhang, D. y Wang, J. (2015) A meta-analysis of the trait resilience and mental health, *Personality and Individual Differences*, 76(3), 18-27. doi:10.1016/j.paid.2014.11.039
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2017) Clasificación de tipo de discapacidad-historia. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/temas/discapacidad/>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2018) Comunicado de Prensa Número 251/18 Composición de los hogares familiares. Disponible en: [https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2018/EstSociodemo/enh2018\\_05.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2018/EstSociodemo/enh2018_05.pdf)
- Iriarte, C. y Ibarrola-García, S. (2010). La base para la intervención emocional con hermanos de niños discapacidad intelectual. *Educational Psychology*, 8, 373-410.
- Kao, B., Romero-Bosch, L., Plante, W. y Lobato, D. (2011) The experiences of Latino siblings of children with developmental disabilities, *Child: care, health and development*, 1-8. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01266.x
- Lan, X., y Marci, T. (2019) Parental autonomy support, grit, and psychological adjustment in Chinese Adolescents from divorced families, *Journal of Family Psychology*, 33(5), 511-520. doi: 10.1037/fam0000514
- Lizasoán, O. (2007) Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención, *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(3), 69-88.
- Lizasoán, O. (2011) Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. *Estudios sobre educación*, 22, 653-659.
- López, B. (2017) Descubrir mi capacidad en la discapacidad, de la comunicación codependiente a la comunicación congruente. El desarrollo de la autonomía en madres de niños en situación de discapacidad, desde el enfoque centrado en la persona (Tesis de posgrado). ITESO

- Luthar, S., Cicchetti, D. y Becker, B. (2000) The Construct of Resilience: A critical evaluation and guidelines for future work, *Child Dev*, 71(3), 543-562.
- Machado, E. y dos Santos, M. (2007) Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros, *Psicologia em Esudo, Maringá* 12(2), 247-256.
- Mahmood, K. y Maqsood, M. (2015) Psychological Adjustment and Academic Achievement among Adolescents, *Journal of Education and Practice*, 6(1), 39-42.
- Márquez-Craveo, M. y Pérez-Barrón, V. (2019) Factores protectores, cualidades positivas y psicopatología adolescente en contextos clínicos, *Salud pública de México*, 61(4), 470-477.
- Martínez-Yacelga, A., Almeida, L, Santamaría, S. y Villegas, N. (2018) Diseño de un cuestionario de habilidades de adaptación conductual para adolescentes, *Psychologia*, 12(1), 59-69.
- Masten, A. (2001) Ordinary Magic: Resilience Processes in Development, *American Psychologist*, 53(3), 227-238.
- Masten, A. y Obradovic, J. (2006) Competence and Resilience in Development, *New York Academy of Sciences*, 1094, 13-27.
- Medellín, M., Rivera, M., López, J., Kanán, M. y Rodríguez, A. (2012) Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México, *Salud mental*, 35, 2,147-154
- Moratto, N.S, Zapata, J. y Messenger, T. (2015) Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *Revista CES Psicología*, 8(2). 109-121.
- Muir, K. y Strnadová, I. (2014) Whose responsibility? Resilience in families of children with developmental disabilities, *Disability y Society*, 29(6), 922-937.
- Musitu, G. (2000) Socialización familiar y valores en el adolescente: un análisis intercultural, *Anuario de Psicología*, 31(2), 15-32.

- Noel, G. (2010) Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer, *Anales de la Universidad Metropolitana*, 11(1), 71-89.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2004) *Los hermanos de personas con discapacidad una asignatura pendiente*, Argentina: Asociación AMAR
- Núñez, B., (2008). *Familia y discapacidad de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar
- Oliva, A., Jiménez, J., Parra, A. y Sánchez-Quejía (2008) Acontecimientos vitales estresantes, resiliencia y ajuste adolescente, *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 13(1), 53-62.
- OMS (2016) Salud de los adolescentes: Recuperado de: [https://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/es/](https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/)
- Oñate, L. y Calvete, E. (2017) Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España, *Psychosocial Intervention*, 26(2), 93-101. doi:10.1016/j.psi.2016.11002
- Organización Mundial de la Salud (2011) Informe mundial sobre la discapacidad. Disponible en: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf)
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A. y Garrido, A. (2010) Paternidad: niños con discapacidad, *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(1), 135-155.
- Padilla-Múñoz, A. (2010) Discapacidad, contexto, concepto y modelos, *Internacional Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16(2), 381-414.
- Palomar, L. y Gómez, J. (2010) Desarrollo de una Escala de Medición de la Resiliencia con Mexicanos (RESI-M). *INTERDISCIPLINA*, 27, 7-22
- Papalia, D. y Feldman, R. (2012) *Desarrollo humano*, México: Mc GrawHill.



- Parker M. (2005). The views and experiences of disabled children and their siblings: A positive outlook. *Journal of Comparative Family Studies*, 36(1), 153-155
- Pérez, C. y Verdugo, M. (2008) La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar, *Revista Española sobre discapacidad Intelectual*, 39 (3), 75-90.
- Ponce, J. y Torrecillas, A. (2014) Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad, *INFAD Revista de Psicología*, 6(1), 431-441.
- Prieto, A., (2015) Maternidad de una hija o hijo con discapacidad: estrategias y prácticas maternas de cuidado y crianza. (Tesis de doctorado, Universidad Nacional Autónoma de México) Recuperado de: <http://132.248.9.195/ptd2015/octubre/084017787/Index.html>
- Rea, A. y Acle, G. (2014) Fostering Awareness and Acceptance of Disability in Mexican Mothers of Autistic Children, *Psychology*, 5(1), 1355-1365.
- Reséndiz, G. (2013) El abordaje familiar en el contexto de la discapacidad. Algunas consideraciones para establecer relaciones entre el personal de salud y la familia del paciente, *Investigación en discapacidad*, 2(1), 23-27.
- Reséndiz, G., León, S., Carrillo, P. y Aguilar A. (2017) Recursos familiares en la rehabilitación del paciente con discapacidad por enfermedad vascular cerebral, *Investigación en Discapacidad*, 6(2), 43-49.
- Rivera, A., Rodríguez, R. y Barcelata, B. (2018) Callous-unemotional traits: un riesgo latente. En Barcelata, B. (Ed.) *Adaptación y resiliencia adolescente en contextos múltiples* (p.p.69-95) México: Manual Moderno.
- Rivera, M. y Andrade, P. (2010) Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (E.R.I.) *Revista de Psicología*, 14, 1-29.
- Rollan, J. (2000) *Familias, enfermedad y discapacidad: Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Roque, M. y Acle, G. (2013) Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12, 811-820

- Roque, M., Acle, G. y García, M. (2009). Escala de resiliencia materna: un estudio de validación en una muestra de madres con niños especiales. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, 27, 107-132.
- Rosales, C. (2015) *¿Qué hago con mi niño con discapacidad? Conócelo. Cómo es y cómo cuidarlo*. México: PAX.
- Ross P. y Cuskelly, M. (2006) Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder, *Journal of Intellectual y Developmental Disability*, 31(2), 77-86.
- Rutter, M. (2013) Annual Research Review: Resilience-clinical implications, *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(4), 474-467. doi: 10.1111/j.1469-7610.2012.02615.x
- Ruvalcaba, N., Gallegos, J., Orozco, M. y Bravo, H. (2019) Validez predictiva de las competencias socioemocionales sobre la resiliencia en adolescentes mexicanos, *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 15(1), 1-13.
- Sánchez, B., Cerda, G., y Castellanos, A., (2017) Rasgos de personalidad y síntomas depresivos en madres con niños con discapacidad. *Psicología y Salud*. 27, 61-70.
- Sánchez, S. (2018) Desarrollo de una escala de estrés para padres de adolescentes (tesis de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México UNAM, México.
- Sorrentino, A.M. (1990) *Handicap y rehabilitación. Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas*. Buenos Aires: Paidós.
- Soto, M., Valdez, L, Morales, D. y Bernal, N. (2015) Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad, *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 27(2), 40-43.
- Stabelli R. y Anderson, S. (1991) Family System Dynamics, Peer Relationships, and Adolescents' Psychological Adjustment, *Family Relations*, 40(4), 363-369.
- Stocker, C. Masarik, A., Widman, K., Reeb, B., Boardman, J., Smolen, A., Neppl, T. y Conger, K. (2016) Parenting and adolescents' psychological adjustment:

- Logitudinal moderation by adolescents' generic sensitivity, *Development and Psychopathology*, 29, 1289-1304. doi: 10.1017/S0954579416001310
- Stoneman, Z. (2006) Hermanos de niños con discapacidad: temas de investigación, *Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37 (3), 13-30.
- UNICEF (2011) Estado mundial de la infancia 2011. Recuperado de: [https://www.unicef.org/bolivia/UNICEF\\_Estado\\_Mundial\\_de\\_la\\_Infancia\\_211 - La adolescencia una epoca de oportunidades.pdf](https://www.unicef.org/bolivia/UNICEF_Estado_Mundial_de_la_Infancia_211_-_La_adolescencia_una_epoca_de_oportunidades.pdf)
- UNICEF (2018) Los derechos de la infancia y la adolescencia en México. En: [www.unicef.org/mexico](http://www.unicef.org/mexico).
- Unok, S., Matson, A. y Barraza, L. (2005) The impact of siblings with Disabilities on their brothers and sisters pursuing a Career in Special Education, *Research y Practice for Persons whith Severe Disabilities*, 30(4), 205-218.
- Uriarte Arciniega, J. (2005) Resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo, *Revista de Psicodidactica*, 10(2), 61-79.
- Valdez, L. y Soto, M. (2014) La resiliencia entre hermanos de un paciente con discapacidad, *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 26(1), 18-23.
- Vanistendael, S. (2005, noviembre) La resiliencia: desde una inspiración hacia cambios prácticos. 2° Congreso Internacional de los Trastornos del Comportamiento en Niños y Adolescentes. Madrid, España.
- Velasco, M. y Sinibaldi, J. (2001) *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)*, México: Manual Moderno.
- Verdugo, J., Arguelles, J., Guzmán, J., Marquez, C., Montes, R y Uribe, I. (2014) Influencia del clima familiar en el proceso de adaptación social del adolescente, *Psicología desde el Caribe*, 31(2), 207-222.
- Villavicencio, C y López, S. (2017) Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres, *Fides Et Ratio*, 14 (2), 99-112.
- Walsh, F. (2004) *Resiliencia familiar*, Amorrortu; Madrid.

Walters, M. Carter, B. Papp, P. Silverstein, O. (1991) *La red invisible. Pautas vinculadas al género en las relaciones familiares*. Paidós: Buenos Aires.

# ANEXOS

---

## Anexo 1

### Escala de Recursos Potenciales para la Resiliencia en Adolescentes

(Barcelata y Rodríguez, 2016)

#### INSTRUCCIONES

A continuación, encontrarás una serie de afirmaciones. **Marca con una x** la letra A, B, C o D que mejor te describa de acuerdo con la escala del cuadro. Recuerda que no hay respuestas correctas o incorrectas.

<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>D</b>
Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

Por ejemplo:

1. Creo que puedo hacer amigos fácilmente

	A Totalmente en desacuerdo	B En desacuerdo	C De acuerdo	D Totalmente de acuerdo
1.Creo que puedo hacer amigos fácilmente		<b>x</b>		

La opción seleccionada fue la B, porque está **en desacuerdo** y no cree que pueda hacer amigos fácilmente. A continuación, se presentan las frases que pueden o no ajustarse contigo.

	A Totalmente en desacuerdo	B En desacuerdo	C De acuerdo	D Totalmente de acuerdo
1.Creo que puedo hacer amigos fácilmente				
2.Si algo me preocupa o tengo un problema busco amigos para que me ayuden o aconsejen				
3.Siento que alguien "arriba en el cielo" me protege				
4.Platico mis problemas con mis papás para que me ayuden o aconsejen				
5.Frecuentemente siento que no tengo control sobre las cosas que me pasan				

	A Totalmente en desacuerdo	B En desacuerdo	C De acuerdo	D Totalmente de acuerdo
6.Las decisiones importantes las consulto con mi familia				
7.Realizo mis actividades diarias, aunque esté pasando por un mal momento				
8.Cuando fallo en alguna actividad o deporte trato de practicar más				
9.Hay problemas que no tienen solución				
10.Cuando estoy en una situación difícil trato de ver qué hice mal o en qué me equivoqué				
11.Puedo expresarme abiertamente con mi familia				
12.Puedo superar cualquier problema				
13.Mis amigos me hacen sentir mejor cuando estoy triste/deprimido				
14.La mayor parte del tiempo me siento presionado				
15. Siento que es muy difícil sobrellevar mi vida.				
16.La mayor parte del tiempo me siento incapaz de enfrentar mis problemas cotidianos				
17.Cuando me siento muy preocupado(a) o estresado(a) me encierro en mi cuarto				
18.A pesar de que me encuentre en una situación difícil, puedo salir adelante				
19.Cuando estoy en una situación difícil trato de buscar una solución en lugar de preocuparme				
20.Cuento con buenos amigos				
21.Considero que puedo manejar las situaciones estresantes que vivo				
22.Cuando estoy bajo presión busco algo para distraerme y tranquilizarme (p.e. oír música, bailar, andar en bici, hacer deporte, ver películas, chatear, etc.)				
23.Las calificaciones que obtenga dependen de cuánto tiempo me dedique a estudiar				
24.Sé qué hacer cuando se presenta un problema				
25.Prefiero guardar mis sentimientos para mí				
26.Cuando me va mal en la escuela o saco malas calificaciones pienso que la siguiente vez me irá mejor				
27.Cuando las cosas no me salen bien generalmente es culpa de alguien más				

	A Totalmente en desacuerdo	B En desacuerdo	C De acuerdo	D Totalmente de acuerdo
28. Sé que puedo contar con mis papás en cualquier momento				
29. Si algo me preocupa me concentro para solucionarlo				
30. Lo que me sucede en la vida depende de mis propias acciones				
31. Creo que existe un Dios o un poder Superior				
32. Hay personas que se preocupan por mi				
33. Mi familia me ayuda a tranquilizarme cuando estoy preocupado o presionado				
34. Pienso que me sucederán cosas buenas				
35. Cuando estoy en problemas o estoy preocupado(a) rezo para que todo se arregle				
36. Cuando algo me sale mal trato de hacerlo nuevamente				
37. Tendré éxito si me lo propongo				
38. Cuando tengo un problema pienso que voy a estar bien después				
39. Me siento valorado(a) y respetado(a) por mi familia (primos, tíos, abuelos, etc.)				
40. Yo puedo superarme				
41. Cuando tengo un problema pienso que todo va a salir bien				
42. Cuando me siento presionado o estresado me relaja el fumar, tomar alcohol o jugar videojuegos				
43. Mis papás me ayudan o apoyan a cumplir con mis Tareas				
44. Si me esfuerzo lo suficiente sé que puedo resolver problemas difíciles				
45. En mi familia somos muy unidos				
46. Lo que me pase en el futuro depende de mi				
47. Hay personas que me hacen sentir valorado(a) e importante				
48. Hay muy pocas cosas importantes que puedo cambiar en mi vida				
49. Estoy a gusto con mi vida				
50. La vida es injusta				

**51. ¿Qué *calidades o fortalezas* crees que tienes que te ayudan a enfrentar situaciones difíciles?**



### Escala de Relaciones Intrafamiliares.

(Rivera y Andrade, 2010; adaptada por Barcelata y Balbuena, 2017).

#### INSTRUCCIONES

A continuación se presentan una serie de frases que se refieren a aspectos relacionados con **Tu FAMILIA**. Por favor elige la opción (**a, b, c, d, o e**) que mejor se adecue a la forma de actuar de tú familia, basándote en la siguiente escala:

<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>D</b>	<b>E</b>
Totalmente de Acuerdo	De acuerdo	Neutral	En desacuerdo	Totalmente en Desacuerdo

Por ejemplo:

1. Los miembros de la familia acostumbran hacer cosas juntos.

	Totalmente de Acuerdo <b>A</b>	De Acuerdo <b>B</b>	Neutral <b>C</b>	En Desacuerdo <b>D</b>	Totalmente Desacuerdo <b>E</b>
1. Los miembros de la familia acostumbran hacer cosas juntos.		<b>X</b>			

La opción seleccionada fue la B, porque está de acuerdo y cree que los miembros de la familia acostumbran hacer cosas juntos. A continuación se presentan las frases que pueden o no ajustarse contigo.

	Totalmente de Acuerdo <b>A</b>	De Acuerdo <b>B</b>	Neutral <b>C</b>	En Desacuerdo <b>D</b>	Totalmente Desacuerdo <b>E</b>
1. Los miembros de la familia acostumbran hacer cosas juntos.					
2. Mis padres me animan a expresar abiertamente mis puntos de vista.					
3. En mi familia, nadie se preocupa por los sentimientos de los demás.					
4. Mi familia es cálida y nos brinda apoyo.					
5. En nuestra familia es importante para todos expresar nuestras opiniones.					
6. La atmósfera de mi familia usualmente es desagradable.					
7. Nuestra familia acostumbra hacer actividades en conjunto.					
8. Mi familia me escucha.					

	Totalmente de Acuerdo A	De Acuerdo B	Neutral C	En Desacuerdo D	Totalmente en Desacuerdo E
<b>9.</b> Cuando tengo algún problema no se lo platico a mi familia.					
<b>10.</b> Los miembros de la familia de verdad nos ayudamos y apoyamos unos a otros.					
<b>11.</b> En mi familia expresamos abiertamente nuestro cariño.					
<b>12.</b> Los conflictos en mi familia nunca se resuelven.					
<b>13.</b> Las decisiones importantes se toman en familia.					
<b>14.</b> Aceptamos a cada miembro de la familia tal como es.					
<b>15.</b> En mi familia mi mamá es la que regularmente está al pendiente de los hijos					
<b>16.</b> En mi familia mi papá es el que regularmente está al pendiente de los hijos					

**Youth Self Report-YSR**  
(Achenbach y Rescorla, 2001; en su versión española adaptada y validada por Barcelata y Marquez, 2019)

**INSTRUCCIONES**

A continuación hay una lista de frases que describen a los jóvenes. Elige o marca con una X, la opción que mejor se aplica a tí. **A=** Si no **NO** te describe a ti en los últimos seis meses o ahora. **B=** Si solo te describe en cierta manera o algunas veces. **C=** Si la frase te describe ahora o durante los últimos seis meses.

<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>
No es cierto	En cierta manera Algunas veces	Muy cierto A Menudo

Por ejemplo:

**1. Bebo alcohol sin permiso de mis padres**

	<b>A</b> No es cierto	<b>B</b> En cierta manera Algunas veces	<b>C</b> Muy cierto A Menudo
1. Bebo alcohol sin permiso de mis padres			<b>X</b>

La opción seleccionada fue la C, porque considera que es muy cierto, la afirmación de bebo alcohol sin permiso de mis padres.

	<b>A</b> No es cierto	<b>B</b> En cierta manera Algunas veces	<b>C</b> Muy cierto A Menudo
1. Bebo alcohol sin permiso de mis padres			
2. Discuto mucho			
3. No puedo concentrarme o prestar atención por mucho tiempo			
4. No puedo quitarme de la mente ciertos pensamientos			
5. No puedo estar quieto (a)			
6. Me siento muy solo (a)			
7. Me siento confundido (a) o como si estuviera en las nubes			
8. Lloro mucho			
9. Soy malo (a) con los demás			
10. Sueño despierto (a) a menudo			
11. Desobedezco a mis padres			

	<b>A</b> No es cierto	<b>B</b> En cierta manera Algunas veces	<b>C</b> Muy cierto A Menudo
12. Desobedezco en la escuela			
13. Tengo celos de otras personas			
14. Rompo las reglas en casa, en la escuela, o en otro lugar			
15. Peleo mucho			
16. Me junto con jóvenes que se meten en problemas			
17. Actúo sin pensar			
18. Digo mentiras o engaño a los demás			
19. Me muerdo las uñas			
20. Soy nervioso(a), tenso(a)			
21. Soy demasiado ansioso(a) o miedoso(a)			
22. Me siento mareado(a)			
23. Me siento demasiado cansado(a) sin ninguna buena razón			
24. Tengo dolores de cabeza			
25. Tengo dolores de estómago			
26. Puedo ser bastante amigable			
27. Me gusta tratar cosas nuevas			
28. Me rehúso a hablar			
29. Grito mucho			
30. Soy muy reservado(a); me callo todo			
31. Me cohíbo, me avergüenzo con facilidad			
32. Puedo trabajar bien con mis manos			
33. Soy demasiado tímido(a)			
34. Duermo menos que la mayoría de los jóvenes			
35. No presto atención o me distraigo fácilmente			
36. Hago cosas que otras personas piensan que son extrañas			
37. Tengo ideas que otras personas pensarían que son extrañas			
38. Me gusta estar con otras personas			
39. Me gusta hacer reír a los demás			
40. Hablo demasiado			
41. Me enojo con facilidad			
42. Me gusta ayudar a otras personas			
43. No duermo bien			
44. Tengo poca energía			
45. Me siento infeliz, triste o deprimido (a)			
46. Soy más ruidoso (a) que otros (as) jóvenes			
47. Me gusta un buen chiste			
48. Me gusta llevar las cosas con calma			
49. Trato de ayudar a los demás cuando puedo			
50. Evito relacionarme con los demás			



Anexo 2  
**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA**  
**CARRERA DE PSICOLOGÍA**



**PAPITT IN 305917 DGAPA-UNAM**

**Análisis ecológico multifactorial de la adaptación adolescente en entornos vulnerables y de adversidad para la promoción de un desarrollo positivo**  
**Dra. Blanca Estela Barcelata Eguiarte**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Por medio de la presente se le solicita a usted \_\_\_\_\_ su consentimiento y valiosa asistencia en la aplicación de un cuadernillo de pruebas para identificar indicadores de resiliencia, funcionamiento familiar y adaptación en adolescentes con hermano con discapacidad, el cual será aplicado por un grupo de psicólogos especializados en la materia. La aplicación se llevará a cabo a las \_\_\_ hrs. del día \_\_\_\_\_ del año en curso. Toda la información recabada será utilizada de forma ética y confidencia y nos ayudará a diseñar programas y talleres adecuados a las necesidades de la población; por lo cual su valiosa participación es muy importante para nosotros.

La participación será libre y voluntaria y no compromete a usted en nada; así mismo no tiene algún costo o requiere algún materia especial para llevarlo a cabo.

Si usted tiene alguna duda acerca de la aplicación de cuestionario, puede contactar al responsable del proyecto dentro de las instalaciones del edificio anexo a la Clínica Universitaria de Atención a la Salud Zaragoza (CUASZ) en el cubículo UZ-PA 06, ubicado en Av. Guelatao #66, Col. Ejército de Oriente, Alcaldía Iztapalapa, CP. 09230, o al teléfono (55) 56-23-05-97.

Autorizó: \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_