

**UNIVERSIDAD DE
CIENCIAS Y ARTES DE
CHIAPAS**

**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA**

TESIS

**DINÁMICA PARENTAL EN LA
DISCAPACIDAD MOTRIZ DE UN
MIEMBRO DE LA FAMILIA, EN EL
CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE,
HERMANN GMEINER, TUXTLA
GUTIÉRREZ, CHIAPAS.**

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**

PRESENTAN

**ANTONIO DE JESÚS CRUZ VELÁZQUEZ
MIGUEL ÁNGEL HERNÁNDEZ UTRILLA**

DIRECTOR DE TESIS

Psic. Luis Rodolfo Tovilla Aquino

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas

01 de octubre de 2020



Agradecimientos

Agradezco a Dios por darme la oportunidad de estar en este mundo, por acompañarme en todo momento de mi vida y por darme la fortaleza para seguir adelante en los momentos de debilidad.

Le doy gracias a mis padres Diego y Verónica por el esfuerzo y sacrificio que han hecho para que hoy pueda estar en donde estoy, por apoyarme y brindarme de su confianza en todo momento, por los valores que me han inculcado y por haberme dado la oportunidad de tener una excelente educación a lo largo de mi vida. A mis hermanos Diego y Selene por ser parte importante de mi vida y siempre brindarme su apoyo en todo momento de mi vida, así como a mi tío Rigoberto, sobrina Montse y cuñada Amayrani por demostrarme su apoyo y unión familiar. Gracias abuelos, Rogelia, Rosario, Placido, Raúl y Noé por sus sabios consejos, por motivarme a seguir adelante y por su cariño. Agradezco a cada uno de los integrantes de la familia Cruz Sánchez y Velázquez Martínez por su apoyo en todo momento de mi vida. Así como también a Stephanie Padrón por estar en las buenas y en las malas, por su apoyo, motivación, amor y sobre todo la paciencia brindada, gracias por siempre buscar la manera de tenerme de buenas.

Agradezco infinitamente la confianza, apoyo y dedicación que nos brindó en todo momento nuestro director de tesis, muchas gracias por confiar en nosotros y por los conocimientos transmitidos maestro Luis Tovilla, a Miguel Hernández por haber sido un excelente compañero de tesis y amigo, por haberme tenido la paciencia necesaria y por motivarme a seguir adelante en los momentos de desesperación.

Agradezco también a cada uno de los profesores que tuve a lo largo de esta carrera universitaria, gracias por brindarme de sus conocimientos, consejos, apoyo y de su amistad. Así como también a cada uno de los revisores que fueron parte de este trabajo con sus conocimientos transmitidos para hacer más fuerte este trabajo.

Para finalizar me gustaría agradecer enormemente a la directora Irma y al psicólogo Noé del CAM HERMANN GMEINER, por la oportunidad y apoyo brindado para que este trabajo pudiera llevarse a cabo, así como a cada uno de los parentales que colaboraron en esta investigación, siendo parte fundamental de este trabajo.

Antonio De Jesús Cruz Velázquez.

Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecer a Dios por permitirme existir y poder así culminar la licenciatura y mi tesis, por lo que sin su presencia en mi vida no podría llegar hasta esta etapa de mi vida.

De igual manera, agradezco a mi gran amigo Antonio de Jesús Cruz Velázquez, ya que, gracias a sus conocimientos, como también ser autor de esta tesis pudimos con gran esfuerzo y dedicación terminarla, que cada noche de desvelo, entre la desesperación y el más no poder, alcanzamos nuestro primer gran logro. Por otra parte, le agradezco a nuestro asesor de tesis el profesor Luis Rodolfo Tovilla Aquino, gracias por compartir sus conocimientos y su gran experiencia nuestra tesis adquirió el complemento perfecto para ser aprobada.

Agradezco de manera plena a mi mamita, Patricia Utrilla, por apoyarme con gran esfuerzo y sacrificio para que pudiera seguir estudiando, agradezco a mi papito Miguel Hernández que aunque no esté físicamente conmigo estoy seguro que se sentirá orgulloso de este logro desde el cielo, que este logro está dedicado para ellos, como también para mis hermanos, César y Andrea, que espero este logro en la familia sea un motivo más para estar orgullosos de que nuestro esfuerzo, sacrificio y nuestra lucha imparable tiene frutos y que rendirse pese a los problemas no es una opción. Agradezco de manera especial a Gina Núñez, por todo el apoyo brindado, por su amor, por compartir sus conocimientos y ayudarme a darle un mayor sentido y valor a mi profesión.

Abuelita, gracias a ti también porque antes de tu partida, me diste la seguridad de que iba alcanzar titularme, este logro va hasta el cielo, orgullosamente.

Agradezco de igual manera a la familia Hernández Escobar, por permitirme ser parte de su familia, porque sin su apoyo no hubiera logrado terminar mis estudios.

Y por último agradezco a todas aquellas personas que siempre estuvieron apoyándome desde unas palabras de ánimo, de manera económica entre tantas cosas que hicieron también por mí, este logro también va para ustedes.

Miguel Ángel Hernández Utrilla

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA
JUSTIFICACIÓN
OBJETIVO

GENERAL

ESPECÍFICO

**CAPÍTULO 1. PROCESO METODOLÓGICO: LA
CONSTRUCCIÓN DE UN CAMINO HERMENÉUTICO**

1.1 ENFOQUE CUALITATIVO: UNA APROXIMACIÓN A LA HERMENÉUTICA	20
1.2 TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN	25
1.3 CONTEXTO DE INVESTIGACIÓN	26
1.4 PROCEDIMIENTO METODOLÓGICO	29
1.5 ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	30

**CAPÍTULO 2. MIRADAS TEÓRICAS DE LA PARENTALIDAD:
UN PROCESO DE VÍNCULOS EMOCIONALES**

2.1 CONCEPTO DE PARENTALIDAD	31
2.2 PARENTALIDAD Y SU CONCEPTO BIOLÓGICO	32
2.3 MIRADA PSICOANALÍTICA DE LA PARENTALIDAD	34
2.4 ESTRUCTURA PSÍQUICA DE LA PARENTALIDAD	35
2.5 FUNCIÓN PARENTAL	36
2.6 FUNCIÓN PARENTAL DESDE UNA PERSPECTIVA PSICOANALÍTICA	37
2.7 REESTRUCTURACIÓN EN LA PARENTALIDAD	40

CAPÍTULO 3. FAMILIA Y DISCAPACIDAD MOTRIZ: PERCEPCIONES TEÓRICAS-CONCEPTUALES

3.1 CONCEPTO DE DISCAPACIDAD	41
3.2 CONCEPTO DE DISCAPACIDAD MOTRIZ	44
3.3 PERSPECTIVA PSICOANALÍTICA SOBRE LA DISCAPACIDAD MOTRIZ	45
3.4 PROBLEMÁTICAS RELACIONADAS CON LA SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD	47
3.5 CONCEPTO DE FAMILIA DESDE UN ENFOQUE PSICOANALÍTICO	49
3.6 PROBLEMÁTICAS FAMILIARES DE LA DISCAPACIDAD	51
3.7 CREENCIAS RELIGIOSAS	55

CAPÍTULO 4. PROCESOS PSICOSOCIALES: PARENTALIDAD, FAMILIA Y DISCAPACIDAD

4.1 PARENTALIDAD Y SU DINÁMICA	59
4.2 DISCAPACIDAD Y SUS CONTEXTOS	65
4.3 CREENCIAS RELIGIOSAS Y FAMILIA: RESISTENCIAS SOCIALES EN LA DISCAPACIDAD	74
4.4 ESQUEMA DE RESULTADOS	77

CONCLUSIONES

REFERENCIAS

ANEXOS

Introducción

El presente trabajo se llevó a cabo con la intención de conocer y analizar la dinámica parental de familias que cuentan con un miembro con discapacidad motriz. Se le conoce como discapacidad a la característica que coloca al sujeto en desventaja en un contexto. Existen diferentes tipos de esta, aunque en esta investigación nos enfocaremos únicamente a la discapacidad motriz, que abarca un amplio número de población y se nombra así por los problemas en los movimientos corporales.

En este caso, toda discapacidad se entiende como un conjunto de elementos biológicos, sociales y culturales que conforman interrelaciones en donde todas se ven afectadas si una de ellas cambia, por lo anterior se decidió trabajar bajo un modelo biopsicosocial de la discapacidad, como hace mención, Venegas y Gil (2007):

El Modelo Bio-psico-social, tiene sus inicios en 1977 con George Engel, de la Universidad de Rochester, el cual propone un paradigma capaz de incluir científicamente el dominio humano en la experiencia de la enfermedad. El modelo biopsico-social derivado de la teoría general de los sistemas, parte de la biología y corresponde a los cambios que la ciencia contemporánea ha hecho en su cuerpo teórico. Las barreras entre salud y enfermedad no son tan claras; la salud no es un producto, ni un estado, sino un proceso multidimensional en el cual permanentemente interactúan sistemas biológicos, psicológicos, sociales, culturales, familiares, ambientales. Cambia por tanto la función del profesional en salud, que ya no sería sólo 'curativo de enfermedades, trastornos, deficiencias' sino de 'cuidar la salud' y la vida teniendo en cuenta a la persona en su contexto vital. (p.58)

Es así, que en la actualidad se apoya cada vez con mayor fuerza la afirmación de que las condiciones de vida y los estilos de vida, de cada persona con discapacidad, por lo que podemos connotar que a raíz de este modelo biopsicosocial, todo en el sujeto tiene importancia y no solo es darle tratamiento médico a la discapacidad, sino ver que las condiciones de calidad de vida en la cuestión psicológica, en este caso del niño o niña con discapacidad tienen importancia para así

poder darles las herramientas y puedan tener una calidad de vida en sociedad, estable y de ser así buena, y quien mejor que los propios parentales para hacer esto, independientemente de los profesionales de la salud.

La parentalidad por su parte, es un proceso de convertirse en padres, que va más allá de engendrar y reconocer una identidad, es el tejido de vínculos afectivos y lazos emocionales necesarios para la transmisión inter y transgeneracional. El documento se integra de cinco capítulos, uno de ellos de tipo metodológico, dos capítulos teóricos que llevan por nombre Miradas teóricas de la parentalidad: un proceso de vínculos emocionales y Familia y discapacidad motriz: Percepciones teóricas-conceptuales, al igual que un capítulo de resultados nombrado Procesos Psicosociales: parentalidad, familia y discapacidad.

El primer capítulo está nombrado como proceso metodológico: la construcción de un camino Hermenéutico, en este se define el enfoque cualitativo llevando un método Hermenéutico de tipo ontológico, como señala Fuentes (2002): “La base ontológica de la Hermenéutica la constituyen las realidades múltiples y depende de la construcción de las personas individuales y compartidas.” (p.184). En lo que respecta a las técnicas utilizadas se escogió la entrevista semi- estructurada, con la finalidad de adquirir mayor información personal de los entrevistados, dicha investigación se llevó a cabo en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, por lo cual se acudió al Centro de Atención Múltiple Hermann Gmeiner, lugar en donde se realizaron las entrevistas correspondientes.

Por otra parte, el segundo capítulo, Miradas teóricas de la parentalidad: un proceso de vínculos emocionales, hace referencia a la perspectiva psicoanalítica de la parentalidad, en el cual se aborda la estructura, función, y las diferentes modificaciones que esta presenta cuando ocurre un fenómeno como la discapacidad en un miembro de la familia.

Por consiguiente, el tercer capítulo teórico, nombrado Familia y discapacidad motriz: Percepciones teóricas-conceptuales narra acerca de la discapacidad desde la perspectiva psicoanalítica, enfocándonos en la discapacidad motriz y las problemáticas que dicho fenómeno

conlleva, haciendo también una diferenciación entre los constructos que tanto la familia y la sociedad crean.

La discapacidad en un miembro de la familia no solo conlleva a problemáticas propias de la discapacidad, sino también problemáticas económicas y que estas derivan a otros problemas dentro de la familia, y la segunda que va vinculada a las creencias religiosas que para la mayor parte de las personas que integran a esta familia funge como sustento ante la discapacidad

En el capítulo IV Procesos Psicosociales: parentalidad, familia y discapacidad se analizan los resultados de la investigación, en ella se encontraron las siguientes categorías:

Parentalidad y su dinámica, en ella se abordan las diferentes concepciones que los padres o tutores tienen sobre la maternidad o paternidad, independientemente que compartan el tener un miembro con discapacidad motriz en su familia y es por ello que también les genera sentimientos de tristeza, enojo, decepción y dolor. Esos mismos sentimientos vividos por la discapacidad del hijo, tiempo después, les sirven a ellos, como soporte y fortaleza ante las adversidades que se les presentan en la vida.

Por otra parte, hablamos acerca de la discapacidad y sus contextos, en la que se da a conocer las diferentes concepciones y experiencias que tienen los padres acerca de la discapacidad y de su interacción con miembros de la familia con esta condición, al igual que los diversos prejuicios que se han generado y como el padre o la madre han afrontado dicho suceso. De igual forma, se menciona el impacto que tienen las vivencias ante la noticia médica acerca de la discapacidad de su hijo(a) y cómo ha sido el desarrollo de ambos padres con el hijo(a) en los diversos contextos sociales. Dichas vivencias en su mayor parte son generadoras de diversos sentimientos, desde la culpa, la tristeza o la alegría, desde el nacimiento hasta el desarrollo del hijo(a) con discapacidad.

Por último, se da a conocer las creencias religiosas donde refiere a las diferentes concepciones que los entrevistados mantienen de las creencias religiosas y lo importante que esta es en ellos.

Dando a conocer las percepciones que mantienen acerca de la vida de sus hijos, así como sentimientos y fortalezas que estos experimentan ante la discapacidad, los cuales devienen de la Fe en Dios que cada uno de los padres tienen. La fe en Dios para dichos padres es de suma importancia, debido a que esta puede cubrir un rol de sustento ante un evento tan impactante como lo puede ser una discapacidad de un miembro de la familia. El valor de un hijo es un aspecto de suma importancia; en este caso para los entrevistados con un miembro familiar con discapacidad motriz.

Por último, se presenta el esquema de resultados y las conclusiones del trabajo. El esquema de resultados se elaboró mediante el software Atlas ti 7.5, en este se muestran las 3 categorías analizadas en el trabajo de investigación.

En lo que respecta a las conclusiones del trabajo se menciona que el objetivo fundamental es analizar la dinámica parental ante la presencia de un evento impactante como lo es la discapacidad motriz en un miembro de la familia, a su vez se habla del miembro con discapacidad para hacer referencia al sujeto que ocupa el lugar de un hijo o nieto, y no precisamente son los padres biológicos quienes están a cargo de él, muchas veces son los abuelos, tíos o hermanos quienes fungen como la figura paterna, el ser padre va más allá del hecho de engendrar un hijo, generalmente en el caso de quienes se encargan del cuidado del miembro con discapacidad, el cual, genera un vínculo afectivo por el acompañamiento que estos les brindan, por el cuidado y por la atención , todo esto independientemente de que sea este el primero, segundo o tercer hijo etc.

La vida diaria va teniendo otro sentido, para los parentales, por las diferentes situaciones que trae consigo la discapacidad y que a partir de ese momento conocerán, para la mayor parte de los parentales es una situación difícil de comprender, existen reproches, sentimientos de culpa por parte de los padres, lo cual es algo común debido al impacto psicológico, pero con el pasar del tiempo los padres van asimilando la presencia de la discapacidad. Al mismo tiempo se pudo conocer que se presentan modificaciones en los roles parentales, en los casos, si ambos padres trabajaban, con la llegada del miembro con discapacidad a la familia, uno de ellos deja de trabajar

para dedicarse de tiempo completo a la persona con discapacidad, o en casos que los padres biológicos continuaran trabajando, estos quedan a cargo de los abuelos, quienes son los que asumen el rol parental. La discapacidad también trae consigo un gran impacto en el plano de la pareja conyugal, por lo que en algunos de los casos las parejas se fortalecen, siendo que la persona con discapacidad viene a unirlos y en otros casos, es promotora de malestar, generando una serie de conflictos por la nueva adaptación de roles.

Asimismo, se pudieron conocer las redes de apoyo que existen, que en muchos casos llegan a ser los familiares, amigos o hasta los mismos familiares de personas que experimentan el mismo caso y definitivamente, existe una reestructuración en la dinámica parental que muchas de las veces ya existe una dinámica establecida la cual se ve afectada y se generan cambios en ella por la discapacidad.

Planteamiento del problema

El abordar el tema de la dinámica parental en la actualidad es de suma importancia para los investigadores, siendo que es un concepto que ha tenido relevancia en los últimos años; cuando se habla de este no precisamente se está haciendo referencia a padres biológicos o parejas tradicionales formadas por Hombre-Mujer, como lo menciona (Esteban, 2016):

La función paterna no necesariamente necesita de un hombre para ser ejercida, es indistinta en cierta medida del sexo de quién la opera. Por ello, puede estar presente en familias compuestas únicamente por una mamá en solitario o viuda, sin que eso genere afectación en el saludable desarrollo psíquico del niño. La función debe estar en la mente de la madre, e implica el reconocimiento de parte de la madre de que el hijo no es sólo de ella y que pueda desear otras cosas al margen de su hijo. (p.1)

Como bien señala el autor, la función paterna la puede ejercer un miembro de la familia diferente al padre biológico, pero para esto se requiere de una función psíquica para asumir un rol paterno.

Hoy en día existen abuelos, tíos o hermanos que adoptan este rol parental ante la ausencia de los padres biológicos. Tal como lo propone Lebovici. (1999, Citado por Pomés, 2015) “Tener un hijo no es lo mismo que convertirse en padre o en madre de su hijo, la parentalidad humana es un proceso psicológico complejo que se construye en la mente de los padres y que necesita un acompañamiento” (p.1).

El autor plantea que muchas veces cuando se engendra a un hijo, no necesariamente se cumple con el rol parental como deber de un padre biológico, sino más bien esta función se puede otorgar a otro miembro familiar siempre y cuando la función del rol parental se ejerza.

Por otra parte, el definir a la dinámica desde la perspectiva psicoanalítica, nos dice que “considera los fenómenos psíquicos como resultado de un “conflicto” de fuerzas opuestas”. (Serra & Villaplana, 2014, p.3)

Hablar de la dinámica parental inmersa a la familia, desde la perspectiva psicoanalítica implica tener en cuenta que pasa por cambios internos que afectan a la estructura de la misma. En este sentido, surge la necesidad de comprender que la dinámica familiar desde el estudio teórico de sus características: comunicación, afecto, autoridad y roles, porque de esta forma se contribuirá a mejorar las relaciones entre los diferentes miembros del núcleo familiar., como hace mención, Gallego (2012):

La dinámica familiar se puede interpretar como los encuentros entre las subjetividades, encuentros mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, entre otros, que regulan la convivencia y permite que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente. (p.333)

Como se observa en lo citado por Gallego, la dinámica familiar se estructura por medio de diferentes componentes que sirven como mediadores de una dinámica familiar armoniosa, viéndose esta modificada cuando alguien no cumple con el rol asignado, afectando el funcionamiento de la dinámica y generando diferentes conflictos entre los familiares.

Al respecto, afirma Agudelo (citado por Gallego, 2012) que:

La dinámica familiar comprende las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia (...) (Agudelo, 2005, p.9)

Con base a lo referido por Agudelo, el hablar de familia hace referencia a todos los tipos que existen, como bien menciona el autor, es ahí donde se compartirá cotidianidad con los diferentes miembros que las integran, cumpliendo cada miembro con el rol asignado a cada uno, como es en algunos casos donde abuelos fungen como madres o padres, o bien solo uno de los padres biológicos será el encargado de funcionar con ambos roles.

Por consiguiente, es importante resaltar las estadísticas correspondientes de la discapacidad infantil en nuestra República Mexicana y en nuestra entidad chiapaneca, por lo que partimos de la base de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad).

Sin embargo, antes de llegar a analizar la dinámica parental de familias que cuentan con un miembro con discapacidad motriz, se debe tener en cuenta las estadísticas que corresponden a la adultos y niños con discapacidad en el país y el de nuestro estado, ante ello los datos se corroboraron a la última actualización como lo dio a conocer el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2020):

De acuerdo con los resultados de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2018, en México residen 38.5 millones de niñas, niños y adolescentes de 0 a 17 años, que representan el 30.8% del total de población. Del total de este grupo de población, 19.6 millones son hombres y 18.9 millones mujeres. Por grupos de edad, 9.2 millones tiene cuatro años o menos; 10.8 millones tiene entre cinco y nueve años, 11.5 millones de 10 a 14 años y siete millones son adolescentes de 15 a 17 años. De acuerdo a lo anterior, en México residen 29.3 millones de niñas, niños y adolescentes de 5 a 17 años, que representan 23.4% del total de la población del país y de las cuales 2.0% (580 289 personas) son considerados población con discapacidad. Información de la ENADID 2018 muestra que actividades como aprender, recordar o concentrarse (40.1%) (232.8 mil), ver (aunque use lentes) (32.6%) (189.2 mil) y hablar o comunicarse (30.2%) (175.2 mil) son las actividades con mayor proporción de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, mientras que escuchar (aunque use aparato auditivo) (11.3%) (65.6 mil) y actividades motrices como mover o usar brazos o manos (10.9%) (63.1 mil) son las actividades menos declaradas. (INEGI, 2020)

Tener en cuenta las estadísticas correspondientes de los niños a nivel nacional con alguna discapacidad es de suma importancia para esta investigación, pese a que nos enfoquemos en la discapacidad motriz y que realmente a nivel nacional sea la discapacidad con menor actividad, como también no sean estadísticas correspondientes a este año 2020, es generadora de impacto, llegando a modificar la dinámica de los parentales, de tal manera que nos enfocamos también a las estadísticas que corresponden a nuestra entidad Chiapas, como lo menciona (Chiapas al paralelo, 2016):

Según datos de la ENADID 2014, en Chiapas hay 2.1 millones de personas menores de 18 años, de los cuales, 1.3% tienen discapacidad y 2.3% presentan limitación para realizar alguna actividad de la vida cotidiana. En suma 3.6% de la población infantil tiene alguna dificultad para desarrollar su vida cotidiana de forma plena. Para los menores de 18 años con alguna discapacidad o limitación; hablar o comunicarse (53%) y caminar, subir o bajar (39.2%) son el tipo de discapacidad más frecuentes; en cambio, ver (aun usando lentes) 36.6% y caminar, subir o bajar (27.1%) son las más reportadas entre las niñas o niños con limitación. Esta información permite tener un panorama del grupo de población con alguna discapacidad y de quienes podrían estar en riesgo de padecer. La mayoría de las discapacidades se adquirieron desde el nacimiento (49.3%) o son causadas por alguna enfermedad (18.4%) mientras que los accidentes (8.1%) son la causa de discapacidad menos reportada. En las limitaciones se tiene un panorama muy semejante, pero con proporciones distintas: porque nació así (50.3%) y por enfermedad (40.3%) son las causas de la mayoría de las limitaciones; en cambio, los accidentes (1.9%) tienen menos presencia. (p.1)

De tal manera, que la diferencia que provoca la discapacidad se revela como un estado no esperado en el ser humano, pero que sin duda marca su vida desde su nacimiento y al ser una condición física, no desaparece con el tiempo, permanece a lo largo del ciclo vital de la persona que la posee y su familia quien vivenciará el desarrollo de la persona con discapacidad.

Por otro lado, es importante conceptualizar la discapacidad, diversos autores lo han hecho, sin embargo, la de mayor uso es la referida por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016), señala a la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive, en la que se han reconocido las siguientes: discapacidad intelectual, la discapacidad visual, discapacidad auditiva y respecto a la discapacidad motriz, intervienen las funciones cerebrales que envían información al cuerpo a través de los nervios, sobre cómo moverse y por qué es necesaria la interpretación adecuada de las sensaciones que llegan a él. Por ello la discapacidad motriz constituye una alteración de la capacidad del movimiento que afecta, en distinto nivel, las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración, y que limita a la persona en su desarrollo personal y social (Organización Mundial de la Salud, 2016). Ocurre cuando hay alteración en músculos, huesos o articulaciones, o bien, cuando hay daño en el cerebro que afecta el área motriz y que le impide a la persona moverse de forma adecuada o realizar movimientos finos con precisión. (OMS, 2016)

La discapacidad motriz como lo refiere la OMS, es una dificultad que limita los movimientos en el sujeto y para ellos se han implementado diversos modelos, con la finalidad de poder dar un mejor diagnóstico y a su vez clasificarlas, los cuales son los siguientes: modelo médico-biológico, modelo social, modelo de las minorías colonizadas, modelo universal de discapacidad y el modelo biopsicosocial (Seoane, 2011).

Por otra parte, la presencia de la discapacidad motriz afecta a la dinámica parental, de tal manera que el ejercicio de la paternidad, como el de la maternidad o tutores encargados del cuidado del infante, constituye simbólicamente la síntesis cultural que pone a prueba uno de los elementos del género donde ser hombre adquiere una imagen casi sublime. “Dicha práctica supone la manifestación de los rasgos positivos de la masculinidad, de donde deriva la asociación de la imagen paterna con la de Dios y con la de un rey benévolo y generoso.” (Moore & Gillette,

1993, p.77). En ese sentido, Muldoworf (1973): “señala que sentirse padre es sentirse hombre, es decir, pasar por un proceso de doble encarnación: la que adopta los modelos parentales interiorizados por el sujeto y la que adopta los modelos socioculturales prevalecientes” ... (p.133). La paternidad vivida subjetivamente y expresada en el comportamiento resulta de una suerte de síntesis o de compromiso entre estos dos procesos sentirse padre es, pues, satisfacer una triple exigencia relativa al estatuto del hombre en una sociedad dada: amor a su mujer, amor a su hijo, asumir su papel social y profesional, que es uno de los elementos determinantes en el estatuto de la masculinidad. Surgiendo el siguiente cuestionamiento ¿Cómo es la dinámica parental ante la presencia de la discapacidad en un miembro de la familia?

El cuestionamiento anterior permite reflexionar sobre las modificaciones que pueden tener la dinámica familiar y quizás esto se puede observar en los cambios de los roles parentales debido a que muchas veces uno de los padres biológicos tiene que asumir la responsabilidad completa del miembro o en otros casos algún otro familiar es el encargado de cumplir el rol, asimismo existe una modificación en los gastos económicos teniendo en cuenta que ahora una gran parte de los ingresos será destinado para ello, en los horarios que muchas veces ya estaban establecidos para realizar otras actividades se tienen que modificar, a nivel conyugal en algunos casos, la discapacidad viene a generar un vínculo más armonioso y otros es el detonante para las problemáticas, por lo difícil que es sobre llevar la situación, por la no aceptación de la discapacidad, por la falta de comunicación o del cumplimiento del rol de uno de los miembros, provocando esto conflictos en las parejas y en alguno de los casos hasta la separación de esta.

Justificación

El presente trabajo, se realizó con el fin de conocer lo generado en la dinámica parental ante la llegada de la discapacidad en un miembro de la familia, cuáles fueron sus procesos y vivencias personales y emocionales que se revelaron en la estructura parental.

La importancia de los estudios de parentalidad en la discapacidad son relevantes para conocer y analizar los procesos de aceptación o resistencias que adoptan los miembros de una familia, y las posibles reestructuraciones familiares y de roles que asume cada sujeto en un núcleo de familia.

La presencia de la discapacidad motriz afecta a la dinámica parental, en el sentido del ejercicio de la paternidad, como el de la maternidad o tutores encargados del cuidado del infante, acompañando la experiencia de ser parentales y como esta se despliega para quienes la viven con un recorrido lleno de múltiples interrogantes y emociones.

La presencia de un/a hijo/a con discapacidad inevitablemente marca a la familia que lo/la cobija, por esta razón, las consecuencias de dicha discapacidad motriz, no sólo se observan en el cuerpo de los/las niños/as, trascienden a sus padres y cambian sus vivencias. Con frecuencia, la discapacidad afecta la dinámica de las relaciones familiares, debido a que la experiencia de maternidad y paternidad se constituye como tal en relación al/la hijo/a y las características que éste/a posea. Esta situación produce efectos psicológicos que son cruciales para comprender la dinámica de estas familias.

De tal manera, la discapacidad abarca desde el niño que nace con un problema congénito como puede ser la parálisis cerebral, y el soldado joven que pierde una pierna por la detonación de una mina terrestre, hasta la mujer de mediana edad con artritis severa o el adulto mayor con demencia, entre otros. Aunque la discapacidad se correlaciona con la desventaja, no todas las personas con discapacidad tienen las mismas desventajas. Las mujeres con discapacidad sufren una combinación de desventajas que se vinculan al género y la discapacidad, y es menos probable que contraigan matrimonio, que las mujeres que no se encuentran en estas condiciones.

La discapacidad puede aumentar el riesgo de pobreza capitalista, y la pobreza puede aumentar el riesgo de discapacidad, de tal forma que el surgimiento de una discapacidad puede generar el empeoramiento del bienestar social y económico y la pobreza a través de una multitud de canales que incluyen la repercusión negativa sobre la educación, el empleo, las ganancias y el aumento de los gastos vinculados a la discapacidad.

Es evidente entonces que el hablar de discapacidad a inicios de este siglo genera el deber moral de eliminar los obstáculos a la participación y de invertir fondos y conocimientos suficientes para liberar el inmenso potencial de las personas con discapacidad. Los gobiernos de México no pueden seguir pasando por alto a los cientos de personas con discapacidad a quienes se le niega el acceso a la salud, la rehabilitación, el apoyo, la educación y el empleo, y a los que nunca se les ofrece la oportunidad de brillar (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2014).

En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que se han considerados obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información.

Tal como se observa, la discapacidad es una desventaja que afecta a personas de cualquier edad, estatus económico o género. Como es el caso de adolescentes que sufren dicha afectación, y no solo física sino emocionalmente, aclarando que cuando se menciona a la última no son los únicos en sufrirla, también se ven afectados los padres en relación a que son los encargados del cuidado de los hijos y de brindar el mayor apoyo posible a estos y así los hijos puedan lograr una mejor adaptación en su entorno.

Objetivo general

- Comprender la dinámica parental en familias con un miembro con discapacidad motriz.

Objetivos específicos

- Analizar el significado de paternidad para padres de hijos con discapacidad motriz.
- Relatar el significado de la parentalidad de hijos con discapacidad motriz.

CAPÍTULO I. PROCESO METODOLÓGICO: LA CONSTRUCCIÓN DE UN CAMINO HERMENÉUTICO

En este capítulo se presenta el conjunto de fases utilizado para alcanzar el objetivo de esta tesis, iniciado con la descripción del enfoque; en este caso el cualitativo, acompañado de un método hermenéutico, en este sentido, se entiende la hermenéutica como un paradigma epistémico-metodológico, que conllevó al proceso de reflexiones teórico-conceptuales en conjunto con las narrativas obtenidas de las entrevistas semiestructuradas, con la finalidad de ser interpretadas estas narrativas a partir de la hermenéutica, para dar un sentido a la realidad social en que se encuentran estas familias de un contexto en particular.

Al mismo tiempo se da a conocer a través del contexto de investigación; información detallada del lugar donde se realizó la investigación, como es la visión, misión y personal que labora, entre otras cosas, en el penúltimo punto se encuentra el procedimiento metodológico, es ahí donde se narra cada uno de los pasos utilizados para la realización de la investigación; desde la ubicación del contexto de estudio, hasta el informe final de dicho trabajo, para finalizar este capítulo se da a conocer el análisis de la información llevado a cabo mediante la herramienta software Atlas ti 7.5, en este se clasificaron, ordenaron y categorizaron los hallazgos empíricos para pasar al proceso de reflexiones empíricas/ teóricas.

1.1 Enfoque cualitativo: una aproximación a la hermenéutica

Respecto al enfoque utilizado en esta investigación fue el cualitativo con un paradigma hermenéutico, específicamente en la hermenéutica ontológica e histórica, para la elección de

estas dos vertientes de la hermenéutica: ontológica e histórica, se hizo una revisión teórica-conceptual, para luego reflexionar esto en el campo de estudio, otro elemento que surgió a partir de las reflexiones teóricas fue propiciar la observación, que se hizo en el contexto a investigar, posteriormente con previa observación participante del contexto, se prosiguió a generar un guion de preguntas abiertas para que en el mismo proceso de la entrevista semiestructurada se generaran otras preguntas, que surgen en el devenir del diálogo que se genera en dicho proceso. Por otro lado, las narrativas obtenidas en el proceso de las entrevistas conllevaron a interpretar estos discursos bajo una lógica hermenéutica en dos vertientes de esta: hermenéutica ontológica y hermenéutica histórica, en este mismo orden de ideas, recordemos que las metodologías cualitativas son metodologías interpretativas de la realidad social, como se refiere a continuación:

El enfoque cualitativo se refiere a la descripción de las cualidades de un fenómeno. En este tipo de investigaciones corresponde hablar de entendimiento en profundidad en lugar de exactitud: se trata de obtener un entendimiento lo más profundo posible (Valdés, 1999).

Quien investiga posicionado desde una metodología cualitativa, necesariamente involucra un proceso interpretativo de indagación, toma todos los datos e indaga un problema social, y trata de construir una imagen más acabada de la problemática con los datos recabados de la muestra que decide tomar para su investigación (Crespo & Salamanca, 2007).

El enfoque cualitativo es idóneo para ser utilizado en esta investigación, debido a que mediante este se analizan las cualidades de un fenómeno con una visión holística, haciendo énfasis en la validez de las investigaciones a través de la proximidad a la realidad empírica que brinda esta metodología.

En cuanto al método utilizado en esta investigación, es el hermenéutico de tipo ontológico, como señala Fuentes (2002):

La base ontológica de la Hermenéutica la constituyen las realidades múltiples y depende de la construcción de las personas individuales y compartidas. Luego, la hermenéutica posee una naturaleza profundamente humana, puesto que es al ser humano a quien le

toca interpretar, analizar o comprender el significado de pensamientos, acciones, gestos y palabras, entre otras formas de manifestaciones, dada su naturaleza racional. (p.184-185)

En el mismo sentido, se plantea la hermenéutica como una actitud deseable en el perfil de la sociedad, proponiéndose la escuela como una vía franca para promover su desarrollo a partir de las capacidades innatas que sobre hermenéutica poseen los seres humanos. Por su parte, el hermeneuta con una formación científica posee las herramientas necesarias para captar el verdadero sentido, evitar los prejuicios y lograr interpretar y comprender la esencia de la realidad. Desde esta perspectiva, Planella (2005) señala la hermenéutica como:

Una forma de estar en el mundo y de cómo a través de nuestra experiencia leemos (interpretamos) lo que nos pasa, lo que nos rodea, nuestras interacciones con los otros sujetos y si se quiere, los discursos que a través el diálogo estos otros sujetos comparten con nosotros. (p. 5)

Siguiendo con esta ontología, Planella (2005) reseña que la hermenéutica para Dilthey se trata de una base metodológica para todas las disciplinas centradas en la comprensión del arte, los hechos y escritos del hombre; aclara que Heidegger sitúa la hermenéutica del Dasein como la explicación fenomenológica de la propia existencia humana. El objetivo de la Hermenéutica – como refiere Schutz citado por Ruiz (2004):

Es llegar a comprender la aceptación de realidades múltiples y el carácter Hermenéutica: la roca que rompe el espejo intersubjetivo de lo metodológico señala además que estamos en presencia de una nueva hermenéutica entendida como el arte de interpelar, conversar, argumentar, preguntar, contestar, objetar y refutar; desde esta perspectiva, el problema fundamental es la cancelación del discurso unívoco que nos está invadiendo. (p. 186-187)

Para Sandín (2003) “La Hermenéutica no se preocupa tanto por la intención del autor, como en el caso de la fenomenología, sino que toma la acción como vía para interpretar el

contexto social.” (p.187). Se comprende entonces la esencia de la hermenéutica, de captar el verdadero sentido, es decir, ver, leer o escuchar la verdad del emisor. Implica también evitar la pérdida de los posibles sentidos en el mensaje, debido a un manejo personalizado del mismo, reduciendo el riesgo de parcializaciones al observar las diversas situaciones del entorno.

Beuchot, (2008), menciona: “En varios ámbitos se nos dice que las hermenéuticas conducen a sus raíces ontológicas, las cuales están hundidas en el humus de la experiencia hermenéutica. Pero si se fuera directamente, se iría a lo óntico, no a lo ontológico.” (p. 81) . Teniendo en cuenta que la hermenéutica es la base de la interpretación de los textos y discursos del ser, nos enfocarnos en la parte ontológica como lo refiere Beuchot, (2008):

Hay que elaborar lo ontológico, no hay un paso directo del texto al ser del ente, sino del texto a los entes; para que se llegara al ser de los entes habría que hacer una reflexión de segundo orden, una meta-reflexión. Es la enseñanza que Ricoeur saca de la “diferencia ontológica” de Heidegger: no confundir el ser con los entes. Pasar de los entes al ser es la verdadera ocasión para hacer ontología. Y esto se puede hacer con ayuda de la hermenéutica, de modo que tengamos una hermenéutica ontológica y, además, una ontología hermenéutica (p.81)

Cuando se analiza concretamente un texto, se entiende que éste tiene un autor, con su propia historia de vida, con su contexto histórico que lo condiciona, con la situación en que ha vivido, se ha desarrollado, ha crecido, se ha constituido. Este análisis que se aplica a la existencia del autor del texto es aplicable a su vez al texto mismo, a la obra que se deja para la posteridad y que asume personalidad propia. El interés histórico de las obras transmitidas no se orienta sólo hacia los fenómenos históricos, sino también al efecto de los mismos en la historia. Para ello es conveniente dilucidar el término, pues la hermenéutica se desarrolla con textos que pueden permitir polisemia, es decir, diferentes significados, por lo que el lector trataría de aprehender su significado esencial, la tesis del autor. De lo anterior se deduce que hay dos tipos de discursos; el de objeto y de sujeto. El discurso de objeto es más típico de las ciencias naturales; se caracteriza por su insuficiencia en cuanto recorta lo que juzga esencial en el hombre y por consiguiente no explora toda su riqueza y complejidad, pues centra su propósito en la creencia de que las

categorías ontológicas han agotado todo lo referente al ser, con la pretensión de haber alcanzado lo óntico. Mientras que el discurso de sujeto, propio de las ciencias sociales explora las complejidades de la naturaleza humana, pero con la permanente incertidumbre que surge al percatarse de la dificultad para plasmar el conocimiento de lo humano (lo óntico). Cazau (1997), afirma que en el comprender está el carácter óntico de la vida humana.

Por ello la tarea de la comprensión histórica incluye la exigencia de ganar en cada caso del horizonte histórico, y representarse a sí lo que uno quiere comprender en sus verdaderas medidas. El que omita este desplazarse al horizonte histórico desde el que habla la tradición estará abocado a malentendidos respecto al significado de los contenidos de aquella.

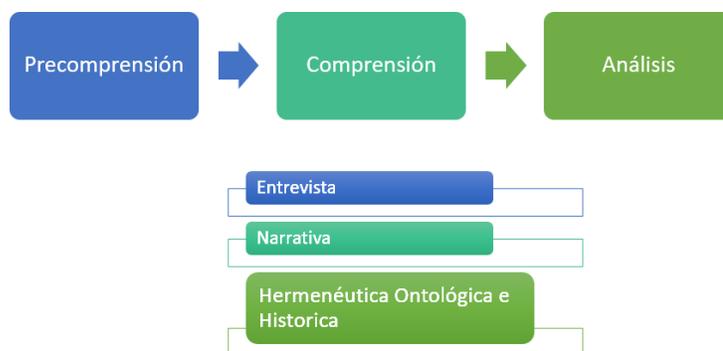
La conciencia histórica ópera de un modo análogo cuando se coloca en la situación de un pasado e intenta alcanzar así su verdadero horizonte histórico e igual que esta forma de diálogo el otro se hace comprensible en sus opiniones desde el momento en que sea reconocido su posición y horizonte sin que esto implique sin embargo que uno llegue a entenderse con él para qué el que piensa históricamente la tradición se hace comprensible en un sentido sin que uno se entienda con ella ni en ella.

De esta forma Buber siendo un gran filósofo judío antes de Gadamer había postulado que en el diálogo entre un yo y un tú surge entre que corresponde a una función de ambos algo parecido ocurre con los horizontes como lo menciona (Rufinetti, 2015):

El proyecto de un horizonte histórico es una fase o momento de realización de la comprensión y no se consolida en la autoenajenación de una conciencia pasada sino que se recupera en el propio horizonte comprensivo del presente en la realización de la comprensión tiene lugar una verdadera función histórica que con el proyecto del horizonte histórico lleva a cabo simultáneamente su superación. (p.221)

De tal manera, que la entrevista vendrá a ser la técnica para obtener los discursos y con ello darle tratamiento a esos hallazgos empíricos a través de la hermenéutica. La hermenéutica como paradigma-metodológico-interpretativo atenderá a interpretar las vivencias, sentimientos,

pensamientos e imaginarios, llegando así a un análisis de categorías de lo obtenido, tal y como se presenta en el siguiente esquema:



Esquema 1. Proceso Metodológico Hermenéutico.

1.2 Técnicas de investigación

La técnica utilizada en esta investigación es la entrevista de tipo semi-estructurada, con el fin de recolectar información personal de los padres del cómo han vivido el diagnóstico de un hijo con discapacidad motriz y como esta llega a reestructurar la dinámica parental. La entrevista semiestructurada es guiada por un conjunto de preguntas y cuestiones básicas a explorar (Valles, 1999, citado por Bermejo. M. 2013). Como su propio nombre indica, el entrevistador despliega una estrategia mixta, alternando preguntas estructuradas con preguntas espontáneas. Esta forma es más completa, puesto que es posible profundizar en las características específicas del candidato, por lo que es posible una mayor libertad y flexibilidad en la obtención de información. Para ello se utiliza un guion de 6 preguntas relacionadas a las temáticas a tratar y es donde el entrevistador lleva una pauta o guía con los temas a cubrir, los términos a usar y el orden de las preguntas, frecuentemente, los términos usados y el orden de los temas cambian en el curso de la entrevista, y surgen nuevas preguntas en función de lo que dice en entrevistado, a diferencia de los cuestionarios, se basan en preguntas abiertas, aportando flexibilidad, de tal manera, la tarea del entrevistador es intentar que los entrevistados hablen libre y abiertamente y para ello: se debe escuchar más de lo que se hable, siendo que la entrevista no es un espacio para que el

entrevistador cuente sus experiencias u opiniones, se deben formular preguntas de forma directa, clara y no amenazante y evitar direccionar las respuestas.

1.3 Contexto de Investigación

La presente investigación se llevó a cabo en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez Chiapas, para ello, se acudió a Centro de Atención Múltiple Hermann Gmeiner, la cual es un servicio de educación especial que tiene la responsabilidad de escolarizar a aquellos alumnos y alumnas que presentan necesidades educativas especiales asociadas con discapacidad múltiple, trastornos generalizados del desarrollo o que por la discapacidad que presentan requieren de adecuaciones curriculares altamente significativas y de apoyos generalizados y/o permanentes, a quienes las escuelas de educación regular no han podido integrar por existir barreras significativas para proporcionarles una atención educativa pertinente y los apoyos específicos para participar plenamente y continuar con su proceso de aprendizaje.

El servicio escolarizado ofrece también formación para el trabajo a personas con discapacidad y/o trastornos generalizados del desarrollo, que por diversas razones no logran integrarse al sistema educativo regular que ofrece esta capacitación.

Teniendo como objetivo: satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje de los alumnos para promover su autónoma convivencia social y productiva y mejorar su calidad de vida.

El servicio lo ofrece secretaria de educación, por lo que no tiene ningún costo, atiende los niveles de:

- Preescolar (3-8 años)
- Primaria (6-16 años)
- Formación para el trabajo (talleres) (15años - adelante)

Tiene como misión:

Brindar un servicio de calidad educativa que permita el acceso y permanencia de las niñas, niños y jóvenes con necesidades educativas especiales y retos múltiples, dentro de un marco de

responsabilidad, respeto, amor, solidaridad y equidad, propiciando la integración educativa, social y laboral; asimismo ofrecer orientación a padres y madres de familia y/o tutores a fin de lograr la autonomía de sus hijos (as.)

La visión de este centro está orientada a:

Satisfacer las necesidades básicas de aprendizaje, habilidades y destrezas mediante el diseño y la práctica de estrategias pedagógicas y actividades laborales que propicien las condiciones para integrar a nuestras niñas, niños y jóvenes con necesidades educativas especiales con discapacidad y retos múltiples a escuelas regulares, a la sociedad y/o al campo laboral.

Por consiguiente, se realizó una entrevista con la finalidad de obtener la información correspondiente de dicha institución, la cual, nos dijeron lo siguiente:

Este centro de atención inicia actividades en el ciclo escolar 2009-2010. Debido a la demanda de atención a alumnos con necesidades educativas especiales por parte de las aldeas infantiles S.O.S. ubicado en el libramiento norte oriente número 3421, colonia paso limón. Por medio de un convenio de colaboración entre aldeas infantiles y gobierno del estado a través de varias dependencias como la de secretaria de educación que como parte del convenio envió a docentes para atender a los alumnos.

Durante el ciclo escolar 2009-2010, la institución educativa recibió la clave de centro de trabajo 07EMLOOO5T y tenía un director interino. Para el ciclo escolar 2010-2011, la población de alumnos se diversificó recibiendo niños que requerían el servicio y no pertenencia a aldeas infantiles, en ese ciclo también llegó la primera directora titular la Mtra. Irma Concepción Orozco Padilla, que dirigió la institución hasta el ciclo 2013-2014 dando lugar a la directora actual la Mtra. Leidy Esther Aguilera Orantes que inició su función a partir de 2014 y hasta el presente ciclo escolar 2018 – 2019.

Actualmente esta institución cuenta con un personal docente especializado en la atención a alumnos con discapacidad y necesidades educativas especiales, que son 5 maestras de grupo, 4 paradocentes, psicólogo Mtra., de lenguaje, Mtro. De educación física y Mtro.

De música; también cuenta con personal administrativo que es directora técnica, secretaria, dos trabajadoras sociales, dos niñeras y un intendente.

Durante los 10 años de existencia de la escuela hemos atendido a más de 200 alumnos que se han integrado a diversas escuelas regulares, así como otros que siguen recibiendo atención en algún CAM laboral u otra institución, hemos trabajado conjuntamente con otras instituciones como TELETON, Centro de Estimulación Neuromotora y Lenguaje DIF Municipal (CENLI) los Pájaros y Centro Estatal de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) del DIF estatal.

Hemos ejercido varios programas como escuela segura, ERA, escuela de calidad y PRE. Con estos recursos se mejoraron y repararon diversas áreas de la escuela, se mejoró la atención a niños y niñas con materiales educativos, entre otros relacionados a la atención de calidad en la educación.

Durante el presente ciclo escolar atendimos a 36 alumnos que equivalen al 90% de nuestra capacidad, teniendo en cuenta que según las orientaciones generales para el funcionamiento de educación especial se atienden un máximo de 8 alumnos por grupo y actualmente contamos con 5 grupos uno de preescolar y 4 de primaria.

Atendemos a niños con autismo, TDH, discapacidad intelectual y motriz profunda, que por sus características y necesidades no pueden ser integrados a un aula regular ya que no recibirían los cuidados que se requieren debido las estructuras organizacionales que imperan en todos los centros educativos de educación básica.

Somos uno de los tres servicios de educación estatal, que atiende esta población, la única del lado norte oriente de esta ciudad capital. (Entrevista personal, 31 de enero del 2019).

En este CAM se realizaron 5 entrevistas a padres que cuentan con un miembro con discapacidad motriz, durante el periodo del 1 al 15 de febrero de 2019, fechas pactadas en coordinación con el psicólogo titular y con la autorización de la directora de la institución, cabe

resaltar que gracias a la colaboración de estos fue posible tener acercamiento a los padres de familia y así llevar a cabo las entrevistas.

El primer contacto fue con un padre, el cual se presentó en tiempo y forma acordada, dicha entrevista se llevó a cabo en el consultorio del psicólogo de la institución.

La segunda y tercera entrevista se llevaron a cabo con dos madres, las cuales acudieron en horarios diferentes, gracias a la invitación que el psicólogo les hizo llegar, se presentaron de manera puntual, las entrevistas se llevaron a cabo en el consultorio del psicólogo de la institución y en la oficina de la trabajadora social. La cuarta entrevista, de igual forma que las anteriores, fue con una madre y, por último, en la quinta entrevista se presentó la abuela materna de la niña, quien ahora ocupa el rol de madre; dichas entrevistas se realizaron en horarios diferentes y se abordaron en el consultorio del psicólogo.

En esta investigación se realizaron 8 entrevistas, en la cual se les dio un seguimiento en el primer trimestre del año en curso, donde estuvimos acudiendo a la institución de 2 a 3 veces por semana, haciendo un total de 15 visitas, con respecto a lo realizado, la institución demostró sus agradecimientos hacia la investigación, al igual que los padres dieron grandes muestras de afecto, por el seguimiento que se le dio a cada uno de ellos con las entrevistas realizadas.

1.4 Procedimiento Metodológico

La presente investigación comenzó, haciendo la búsqueda de participantes. Para ello nos acercamos a diversas fundaciones como lo son el DIF, CRIT del Teletón, y al Centro de Atención Múltiple CAM Hermann Gmeiner, y fue en el CAM donde nos dieron respuesta inmediata a través del psicólogo que labora en dicha institución, quien fue el que comenzó a invitar a los padres de familia o encargados del cuidado de los niños. Para ello, se les explicó en qué consiste el proyecto y sobre su participación en el estudio, se acordaron los días en que se llevarán a cabo las entrevistas, el tiempo de duración y horario. Posterior a ello se les solicitó su consentimiento informado y del uso de la información. Se les hizo mención que las entrevistas serán audiograbadas y que se protegería la confidencialidad de los datos, los cuales fueron

tratados y resguardados, posterior a ello se procedió a la entrevista en donde se hicieron preguntas respecto a la temática planteada de manera oral, se transcribieron los audios, se analizaron e interpretaron. Finalmente se elaboró el informe final.

1.5 Análisis de la información

El análisis de información se realizó mediante la herramienta software Atlas ti 7.5, en este se clasificaron, ordenaron y categorizaron los hallazgos empíricos para pasar al proceso de reflexiones empíricas/ teóricas con el propósito de construir los resultados de investigación. Asimismo, para la construcción de las categorías se analizaron los discursos narrados en las entrevistas.

Por otro lado, cuando se examinan los aspectos no manifiestos del discurso se examina el lenguaje es un acto complejo, cuyo sentido debe investigarse también en el movimiento del cuerpo. Esto muestra que lo no lingüístico – tonos de voz, posturas corporales, pausas, gestos, movimientos- es fundamental para dicho análisis. (Goffman, 1991)

Los pasos que prosiguieron en la investigación son los siguientes:

- I. Transcripción textual de la información.
- II. Lecturas a estas transcripciones, para señalar los problemas principales que concentran el valor sustantivo del tema de investigación.
- III. Reflexiones teóricas/ empíricas para la construcción de las categorías.
- IV. Una vez identificado el conjunto de categorías construidas, se ordenaron en relación de campo semántico, los tipos de conexión, importancia y opciones que mantienen cada una de ellas respecto a las otras.
- V. Se extrajo una serie de categorías que ayudaron a generar un diagrama semántico.
- VI. Finalmente se construyó el diagrama semántico de resultados a través del software Atlas ti 7.5 que dio paso a la redacción de las conclusiones de la investigación.

CAPÍTULO 2. MIRADAS TEÓRICAS DE LA PARENTALIDAD: UN PROCESO DE VÍNCULOS EMOCIONALES

En el siguiente capítulo se aborda información acerca de la parentalidad, se presenta la definición de este término desde lo general, concepto que en la actualidad es desconocido para algunas personas, quienes desconocen la definición y la importancia de este, del mismo modo se presenta una definición desde una perspectiva biológica donde se da a conocer el nombramiento que se le brinda a la persona responsable del hijo siendo o no el padre/madre biológica.

Asimismo, se aborda la parentalidad desde una perspectiva psicoanalítica dándole otra importancia al término, del mismo modo se presenta la estructura psíquica que la conforma y la función que abarca tanto la paterna como la materna, que no necesariamente van ligadas siempre a la misma persona, ni a un sexo en particular, otro tema que se presenta en este capítulo es los cambios que se generan a nivel parental cuando se presenta un fenómeno social como es la discapacidad.

2.1 Concepto de parentalidad

A principios de este siglo, el hablar de términos como lo es el de la parentalidad, en algunos sujetos ha sido controversial, porque no ha quedado muy en claro a qué se refiere dicho concepto. En la parentalidad se genera un vínculo esencial que transforma a los sujetos implicados, desde los sustratos neurales hasta la subjetividad y el comportamiento, como hace mención Ferreira (2015):

La parentalidad es quizás la experiencia más transformadora en la vida. Es un proceso inherentemente emocional, en el cual, la interacción con el hijo cambia la sensibilidad, la percepción, la motivación, los afectos, el foco de atención, la empatía, la mentalización, el aprendizaje, la memoria y la capacidad de responder al estrés. (p. 35)

Por ello, la madre/ padre no puede concebirse de manera aislada del hijo, sino como parte de una compleja red social que se extiende desde los padres, hermanos, abuelos y la cultura, este ambiente social trasciende a cada sujeto y puede desarrollarse desde el diálogo, el afecto y diversos comportamientos. Ferrarese y Sienna (2014) hacen referencia al concepto de parentalidad como:

El proceso de convertirse en padres, que va más allá de engendrar y reconocer una identidad. La parentalidad es el tejido de vínculos afectivos y lazos emocionales necesarios para la transmisión inter y transgeneracional. Los pilares básicos que ayudan a crecer al niño son la seguridad durante las primeras experiencias, el respeto, el reconocimiento de su individualidad, más allá de los mandatos y los límites que le ofrecen protección (p.76).

Por ende, la familia es una institución social básica sometida a profundos y acelerados cambios que afectan a elementos esenciales de la misma, hasta ahora considerados como permanentes e intocables, como son entre otros la figura del padre como eje vertebrador de la unidad familiar y esta se encuentra vinculada a la parentalidad.

2.2 Parentalidad y su concepto biológico

Ahora bien, quizás es propicio comenzar a cuestionar las obviedades: ¿Es lo mismo ser progenitor que ser padre? ¿Es lo mismo que nazca un bebé a que nazca un hijo? Estos cuestionamientos conllevan a reflexionar sobre que es la parentalidad, en ese mismo sentido Ferreira (2015) menciona:

Cuando se aborda la parentalidad partimos de una idea implícita de que la constitución y las potencialidades biológicas del ser humano no terminan de delimitar su naturaleza y sus posibilidades. Técnicamente, el embarazo es una realidad biológica que comienza a partir de la implantación del cigoto en el útero y, cuando prospera en un desarrollo saludable, da lugar a la existencia de un nuevo ser humano, un bebé. Sin embargo, lo que se inicia a partir de una función biológica, se sostiene y es atravesado por las experiencias subjetivas de quien lo lleva adelante. En este sentido la vivencia excede a la biología, la llegada de un bebé no siempre se condice con la llegada de un hijo. (p.75)

En este mismo orden de ideas, puede pensarse que ser progenitor no es lo mismo que ser padres, de tal manera que para que nazca un bebé, necesariamente debe haber dos (progenitores en este caso), de sexos opuestos, de la forma que fuese: a través de una relación sexual, de una implantación in-vitro, de una experiencia de laboratorio. Nos encontramos aquí con la biología, más o menos manipulada según los deseos o posibilidades de cada uno, lejos de ello, para que nazca un hijo, necesariamente debe haber por lo menos uno, del sexo que fuera, que lo piense, que le dé un lugar, y a través de ello, una existencia subjetiva, sin la cual sería imposible vivir. El cuerpo de la madre no es condición única ni suficiente. En este sentido es que el concepto de parentalidad permite repensar el lugar de los padres, y del hijo. Tal como lo propone Lebovici. (1999), (citado por Gallardo, 2012): “Tener un hijo no es lo mismo que convertirse en padre o en madre de su hijo, la parentalidad humana es un proceso psicológico complejo que se construye en la mente de los padres y que necesita un acompañamiento” (p. 113).

El concepto de parentalidad, en este sentido, permite cierta apertura ideológica y emocional, la cual no se conflictúa con las religiones, ni las distintas creencias o culturas, pero reconoce que el ser padres excede a la posibilidad y la experiencia biológica de parir un bebé. Así, es posible pensar la parentalidad como una relación entre un adulto y un niño en la cual existe un lazo de filiación simbólico, el cual puede condecirse o no con una filiación biológica. En este vínculo, el bebé o niño es reconocido por su madre/padre como parte de la cadena generacional y del propio deseo. De este modo, el adulto sostiene la existencia subjetiva del niño,

fundamental para sostener la supervivencia biológica, hasta tanto éste pueda sostenerse por sí mismo.

2.3 Mirada psicoanalítica de la parentalidad

La parentalidad supone un proceso psíquico que se diferencia de la reproducción biológica y del parentesco como ha sido estudiado por los antropólogos. El psicoanálisis introduce la complejidad del aparato psíquico en la construcción de la parentalidad. Se sabe que el aparato psíquico no está hecho de una pieza, sino que funciona con diferentes procesos: consciente, preconscious e inconsciente. En lo que respecta a la funcionalidad del aparato intrapsíquico la lucha entre las instancias psíquicas constituye la base de lo que se conoce como conflicto psíquico o neurosis. El yo parental: instancia capaz de elaborar el conflicto psíquico para convertirse en padre o madre. Este conflicto psíquico explica fenómenos como ambivalencia acentuada, rechazo a la maternidad o secuelas de una infancia difícil que pueden constituir situaciones de riesgo para la parentalidad.

La construcción de la parentalidad en el aparato intrapsíquico se inicia con el deseo del hijo, que durante el embarazo moviliza las representaciones que la futura madre va a crear en su mente pensando en su bebé, estas aunadas al deseo del bebé, preparan el espacio psíquico que acogerá al bebé real al nacer. Pueden distinguirse por lo menos cuatro tipos de representaciones del bebé antes de nacer, tal como lo da a conocer Kaes (1993, citado por (Solis, 2014):

Bebé imaginario: el bebé que la madre imagina antes del nacimiento, bebé de la fantasía inconsciente de la madre: que va asociada generalmente a conflictos, inconscientes no elaborados, bebé narcisista: el bebé del narcisismo de la madre, bebé cultural: el bebé de la cultura de la madre (p. 3).

A lo que refiere el autor, es que estas cuatro formas de representaciones del bebé son fantasías, deseos y proyecciones que se introyecta conscientemente e inconscientemente en el imaginario del sujeto, para simbolizar a ese ser que está por llegar al mundo, estas elaboraciones y re-elaboraciones subjetivas conllevan a recrear una imagen del bebé estructurado al semejante,

pero cuando este no es estructurado al semejante probablemente los ideales y la imagen especular del bebé que está por llegar se desestructuren en el imaginario del sujeto y genere crisis existenciales y de creencias religiosas.

Por tanto, los deseos, proyecciones y fantasmas son componentes que se instalan en el ser que está por nacer, por lo que cuando ocurre algo inesperado como una discapacidad, acontece la afectación psicológica totalmente fuerte tanto individual como familiar.

2.4 Estructura psíquica de la parentalidad

La parentalidad se cristaliza cuando la madre y el padre se reconocen como padres de su hijo, un proceso con dos polos, uno el convertirse en padres o parentalidad propiamente dicha, en el otro, la filiación, el reconocerse como hijo de sus padres y aceptar lo que hemos aceptado de ellos. La filiación se correlaciona con la afiliación, como proceso de adherir a la cultura y a sus instituciones representativas cuando la filiación se ve perturbada, se encuentran con frecuencia problemas en la afiliación, por ejemplo, en el caso de ruptura familiar o de familias en migración.

Por otra parte, el hablar de parentalidad como un orden simbólico implica la aceptación de un orden primario, un orden simbólico en los intercambios familiares y en el aparato psíquico, este Implica la triple diferencia:

- Diferencia de Yo-No-Yo.
- Diferencia de género.
- Diferencia de generaciones.

Este orden simbólico es coemergente y condición de la cultura, como lo muestra Freud (1914 citado por Solis. 2014).

Por consiguiente, el término parentalidad se refiere a la función parental, por parte de la maternidad o parte de la paternidad, al involucramiento con los hijos y la relación con los padres en las cuestiones comunes de filiación (Montagna, 2015). Su camino etiológico se origina en el latín *parens*, padre o madre, a su vez relacionado con el verbo *pario, parere, parir*, dar a luz, cuyo participio pasado es *partum*, parido, que también significa: la acción de dar a luz. *Parens* puede, en sentido figurado, significar: creador, autor, inventor, fundador; también utilizado en el plural con el significado de padres, los antepasados, los parientes (Montagna, 2015): “De tal manera que la parentalidad se configura como un proceso psíquico que se inicia con el deseo de tener el bebé, se desarrolla durante el embarazo y continúa después del nacimiento del bebé” (Solis-Ponton, 2004, p. 120.)

Implica una transformación psíquica, así como, *mutatis mutandi*, el nacimiento del bebé transforma el psiquismo de la madre al crear la preocupación maternal primaria. Esta es la denominación que Winnicott (1987, citado por Solis, 2014)) da a las transformaciones operadas en el psiquismo de la madre al momento del nacimiento de su bebé, como un ingrediente de su preparación para la maternidad, una fase especial en que ella se identifica cercana e intuitivamente con el bebé para suplir sus necesidades corporales y emocionales, posibilitando el comienzo de su integración y desarrollo egoico. Es parte necesaria para la instalación de un «ambiente suficientemente bueno: la madre suficientemente buena responde al niño, lo que permite una ilusión de omnipotencia, producción de alucinaciones, protección contra las angustias impensables que amenazan al ego inmaduro en una etapa de dependencia absoluta.

2.5 Función parental

Por otra parte, se aborda la función parental que abarca tanto la función paterna o materna, que no necesariamente van ligadas siempre a la misma persona, ni a un sexo en particular. De una manera muy breve se puede describir estas funciones parentales de la siguiente manera:

- La función paterna se define por una presencia discontinua, que representa la ley e introduce el mundo social y profesional.

- La función materna, que reconforta y cuida, aporta una presencia corporal continua en los primeros años.

Por las razones antes mencionadas, es importante aclarar que la función paterna no necesariamente es de un hombre para ser ejercida, es indistinta en cierta medida del sexo de quien la opera. Por ello, puede estar presente en familias compuestas únicamente por una mamá en solitario o viuda, abuelos, tíos, hermanos sin que eso genere afectación en el desarrollo psíquico del niño. La función debe estar en la mente de la madre, e implica el reconocimiento de parte de la madre de que el hijo no es sólo de ella y que pueda desear otras cosas al margen de su hijo.

También puede darse el caso contrario, en donde existiendo un padre en la realidad social, no se cumple esa función que permite al niño humanizarse como sujeto psíquico. Ningún padre en la realidad es por sólo existir el representante de la función simbólica que representa; y la función paterna como se describe antes, puede ser conservada en ausencia de cualquier padre de la realidad.

La función paterna opera desde antes del nacimiento y va acompañando todo el desarrollo del niño en su primer tiempo de infancia, y adolescencia. La función no va ligada al progenitor o a los lazos sanguíneos o legales de filiación, sino que se trata de quién la encarna, como se aprecia desde hace décadas, presente en gran número de padres adoptivos. Tanto si se trata de una adopción propiamente dicha, o cónyuges que adoptan a los hijos que su pareja aporta de relaciones anteriores.

2.6 Función parental desde una perspectiva psicoanalítica

El psicoanálisis refiere desde hace mucho tiempo a funciones maternas y paternas, sin restringir su desempeño al padre o madre biológicos. Winnicott (1987), (citado por Solís. 2014):

Denomina preocupación maternal primaria a las modificaciones psicofisiológicas que la madre experimenta y que permiten una sintonía emocional fina de la madre para con las necesidades del bebé y el ejercicio de las funciones que conduzcan a su satisfacción. El bebé le permite a la madre dedicarse a él plenamente. (p.32)

“El bebé no existe solo, sino que existe la unidad madre-bebé, fundamental para el niño; esta es la maternidad.” (Winnicott 1987 citado por Solis, 2014, p.32). Winnicott refiere que el vínculo madre- hijo es un proceso de simbiosis donde las relaciones de estos dos se constituyen a sí mismos para asumir un rol dentro de una sociedad.

El concepto de parentalidad da prioridad, en efecto, a las funciones, sin jerarquizarlas ni especificar géneros. Genitor y padre, genitora y madre, son conceptos diferentes. El padre, por su parte, tiene la función, primeramente, de crear las condiciones para que la madre pueda cumplir su función; es decir, su función inicial es proteger a la madre, produciéndose, posteriormente, la necesidad de contribuir a la «separación» de la fusión madre-hijo, al mostrarle a este la existencia del mundo exterior. En rigor, el padre o la función paterna son responsables de la instauración, en el mundo del niño, de la ley. Es la ley paterna. El psicoanálisis nos coloca frente a funciones, naturalmente desempeñadas por uno u otro, aunque no necesariamente en la mayoría de los casos. Hay ciertas funciones que parecen y son naturalmente ejercidas por la madre y otras por el padre. Pero esto no es necesariamente así. Algunos estudios recientes, diseñados para la investigación efectiva de esas funciones, han sido presentados por Lamb (1987) (citado por Paulo, 2016) las que realzan de manera unánime la importancia del padre en todos los aspectos vinculados al cuidado y la crianza de niños pequeños. Tal y como lo menciona Lamb (1987citado por Paulo 2016):

El involucramiento paterno se puede dar en tres niveles: compromiso (engagement), disponibilidad (accessibility) y responsabilidad (responsibility). El primero supone que el padre pueda alimentar, ayudar a dar de comer y, más adelante, ayudarlo con las tareas, por ejemplo. El segundo es menos intenso: por ejemplo, el niño juega en el comedor mientras él cocina o está allí sentado. El tercero tiene que ver con hacerse responsable

por el bienestar y el cuidado; por ejemplo, ocuparse de tareas domésticas, ordenar ropas, etcétera. (pp. 30-31).

Es por esto, que, en el período de recién nacido, las habilidades para cuidar del niño son semejantes, no existen diferencias entre las capacidades de la madre y las del padre; y contrariamente a la noción de «instinto maternal», las investigaciones muestran que las habilidades son adquiridas en la realización de las tareas, tanto por las madres como por los padres, y que es una labor “tarea” de una u otra forma equivalente para ambos parentales.

En general, la diferencia entre madre y padre se sitúa en el hecho de que las madres están con mayor frecuencia que los padres en contacto con el hijo, por lo que no resulta sorprendente que sean más sensibles en relación a este. Ello puede ser revertido si el padre comienza a hacerse responsable de esas tareas y cuidados. Lo que generalmente sucede es que los padres, por su falta de experiencia, resultan ser menos sensibles y se sienten menos seguros de sus habilidades, por lo que ceden espacio a las madres, que, de tal modo, van asumiendo cada vez más responsabilidades, incluso porque sienten que es su función. Ese proceso explicaría por qué la discrepancia de tareas de cuidado entre padres y madres es tan grande. Sin embargo, cuando los padres se ven situados en el rol de cuidador primario, por ejemplo, desempleados o viudos, son perfectamente capaces de adquirir las habilidades necesarias.

Ese conjunto de datos corrobora la perspectiva de la parentalidad y de la desbiologización de las funciones parentales. Estas, de manera general, pueden ser ejercidas tanto por el padre como por la madre u otro cuidador.

2.7 Reestructuración en la parentalidad

Hablar de cambios en lo que respecta a la parentalidad es mencionar una serie de características observables que afectan al niño, con referente a las relaciones padres e hijos, estos son:

Las ausencias físicas y emocionales, la falta de autoridad, el control, la culpa, la complacencia de parte de los padres hacia sus hijos. Todos ellos, en determinadas circunstancias, afectan de forma negativa la personalidad del niño que se está formando. (Berger, 2012, pp. 30-31).

Respecto a la incidencia del consumismo que sería uno de los factores que inciden en la relación padres - hijos, lo que menciona Berger (2012):

Es que los padres, cuando los hijos se ponen mal o se enojan, tratan de calmarlo comprándoles algo. Y de esta manera, se le transmite el siguiente mensaje al niño. Si te sentís mal, estás triste o con rabia, llénate desde afuera con un objeto exterior a ti. (p. 30)

Lo negativo de esto, es que no se atiende la causa de ese malestar, por lo tanto, el niño no enfrenta sus emociones. “Los niños necesitan enfrentar sus emociones displacenteras como el miedo, la rabia, la tristeza, con la presencia física y emocional de los padres, y así aprenderán a auto-calmarse”. (Berger, 2012, p. 30-31)

Todo esto es connotado en la relación de padres e hijos con discapacidad, debido a que el problema que estos presentan, la mayoría de los padres caen en el error de consentir el niño aun grado excesivo, sin tener consideración de las numerosas consecuencias que dicho acto puede provocar.

CAPÍTULO 3. FAMILIA Y DISCAPACIDAD MOTRIZ: PERCEPCIONES TEÓRICAS- CONCEPTUALES

En este capítulo, se abordan los orígenes de lo que es la discapacidad y cómo ha cambiado dicha definición a lo largo del tiempo, enfocándonos en la discapacidad motriz, de igual forma se da a conocer la perspectiva psicoanalítica de la discapacidad y la problemática que esta presenta.

Por otra parte, el capítulo refiere a la definición de la familia desde el enfoque psicoanalítico, teniendo en cuenta las problemáticas familiares ante la presencia de la discapacidad de uno de sus miembros y finalizando con las creencias religiosas de dichas familias.

3.1 Concepto de discapacidad

Para entender a la discapacidad en la actualidad, se necesita una mirada a sus orígenes para conocer y a su vez tener una mayor comprensión de todo lo que involucra los replanteamientos de dicho concepto, de tal manera que, la palabra “discapacidad”, corresponde a un neologismo importado del idioma inglés. Proviene de la traducción literal del término “disability”, que es una palabra compuesta de dos términos, en los que se distinguen dos partes o dos sentidos que se complementan. Por un lado, tenemos el término "dis" que viene del griego "dys", que significa "mal, dificultad o anomalía" y que aporta un sentido negativo, de privación, de que algo no funciona bien. Por otro lado, está la palabra "ability", que se traduce por "habilidad o capacidad", en el sentido de la "aptitud, talento o cualidad que dispone a alguien para el buen ejercicio de algo" (Bernstein 2004). Para comprender a la discapacidad en la actualidad consideramos oportuno realizar un recorrido por la progresión de las definiciones que desarrolla Verdugo (1994):

En primer lugar, la discapacidad era un castigo de los dioses y una carga para la sociedad; hubo momentos y culturas en las que se les atendía con respeto. Más adelante, se les consideraba molestos para la ciudad y se les expulsaba y, más adelante, se crearon asilos y lugares fuera de la ciudad donde “atenderles”. De ser considerados como seres castigados, la sociedad se sintió castigada por tener que atenderles; de ser considerados como personas receptoras de unas anomalías, pasaron a ser causantes de las mismas, bien por déficit orgánicos y cerebrales o bien por ser malsanos. (p. 52)

La consolidación de este nuevo paradigma, que representa una diferenciación y modificación determinante de la anterior concepción de la discapacidad, da toda su importancia a la relación e interrelación de la persona con su ambiente. El principal objetivo no es tanto el de diagnosticar, sino más bien conocer de forma multidimensional la interrelación de la persona con discapacidad del contexto comunitario en el que vive, para poder así concretar qué apoyos precisa.

Es por ello, que se propone entonces una nueva clasificación, basada en la calidad de apoyos, a saber: limitado, intermitente, extenso y generalizado. Clasificación que sustituye a la anterior, basada en la inteligencia y la motricidad.

Por otra parte, el término "discapacidad" fue aceptado por la Real Academia Española de la Lengua hace tan sólo veinte y tres años. La definición lingüística de discapacidad se pudo realizar a partir de esfuerzo de consenso de entre más de 70 países, que en el marco de las Naciones Unidas emitieron un dictamen que aprobó el pleno de dicho organismo en su idioma original (el inglés) el término "*disabilities*" en sustitución de "*handicapped*" y, posteriormente, el término traducido al español "discapacidad" fue aceptado por la Real Academia Española de la Lengua en 1990, apareciendo vigente en el diccionario de la lengua española de la misma Real Academia, definiéndola como menciona Oliver (1996):

La "cualidad de discapacitado"; y, a su vez, la palabra "discapacitado", resulta ser un adjetivo calcado del inglés "disabled", y se dice así de la "persona que tiene impedida o

entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas (p.10)

Otras perspectivas consideran diferentes aspectos en torno de la discapacidad. Una de dichas aproximaciones la explica como una cuestión de desarrollo, debido a que posee un vínculo bidireccional con la pobreza: la discapacidad puede aumentar el riesgo de pobreza, y la pobreza puede aumentar el riesgo de discapacidad. Un creciente conjunto de datos empíricos de todo el mundo indica que es más probable que las personas con discapacidad y sus familias experimenten desventajas económicas y sociales que aquellas que no experimentan una discapacidad. El surgimiento de una discapacidad puede generar el empeoramiento del bienestar social y económico y la pobreza a través de una multitud de canales que incluyen la repercusión negativa sobre la educación, el empleo, las ganancias y el aumento de los gastos vinculados a la discapacidad. Los niños con discapacidad tienen menos probabilidades de concurrir a la escuela, ya que son los padres, que en su mayoría de la veces no cuenta con los recursos para darle una buena calidad educativa a su hijo/a con discapacidad y más si son de una familia numerosa, otra de las cuestiones corresponden a que son los niños con discapacidad son discriminados, algunas veces por sus compañeros de clases, otras por los maestros y peor aún si la institución no cuenta con la infraestructura apropiada para el desarrollo educativo del alumno/a con discapacidad.

El enfoque social, por su parte, asume a la discapacidad como producida, mantenida o reafirmada colectivamente, desde la etiqueta negativa hasta la generación de obstáculos. En esta perspectiva, el problema no está en las personas, sino en las condiciones adversas y en los sistemas de discriminación improvisados e institucionalizados. La discapacidad, así, adquiere nuevos contenidos y perspectivas de análisis.

Aclarando, que para llegar al concepto de discapacidad, se debe tener en cuenta que también ha tenido grandes cambios que van desde la definición de Deficiencia: que es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica, incluyendo a la minusvalía: que es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol

que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales). (Naciones Unidas 2006).

Por lo tanto, el uso cotidiano de discapacidad coincide plenamente con este sentido, refiriéndose a que algo falla en la capacidad de funcionamiento de una persona, en el nivel motriz, sensorial o mental.

3.2 Discapacidad motriz

Hablar acerca de la discapacidad motriz conlleva a tener una mirada amplia del concepto, como lo afirma Peralta (2011), apunta que la discapacidad motora es un término de gran amplitud, que se utiliza en educación especial para diferenciar estos trastornos de los de origen psíquico o sensorial, aunque frecuentemente se presentan asociados (un número importante de casos tienen discapacidad motora, pero también personas con graves afectaciones motoras tienen inteligencia conservada).

Además, se señala que estos trastornos se producen por una lesión o enfermedad del sistema nervioso o del aparato locomotor (articulaciones, huesos, músculos) pero que los factores causales pueden ser agentes traumáticos, metabólicos, infecciosos o genéticos que lesionan las estructuras e impiden su correcto desarrollo. Como lo menciona Parra y Luque-Rojas (2013):

La discapacidad motora es un estado de limitación en la movilidad o comunicación, debido a la interacción entre factores individuales (dificultades por un inferior funcionamiento del sistema osteo-articular, muscular y/o nervioso) y aquellos derivados de un contexto menos accesible o no adaptado (p. 115.)

Por ello, el desarrollo psicomotor es considerado como la evolución de las capacidades para realizar una serie de movimientos corporales y acciones, como también la representación mental y consciente de los mismos, existen trastornos que pueden causar diferentes alteraciones

de la misma, o desordenes psicomotores tal y como lo menciona Mannoni (1992) “la gravedad del desorden psicomotor de estos niños es también en ocasiones, función de la relación fantasmática del sujeto con la madre y con su propio cuerpo”(p.29)

Lo que plantea Mannoni conlleva a pensar que muchas veces la discapacidad del sujeto (hijo/a) se hace compleja no por la discapacidad, sino más bien por los miedos, fantasmas y temores que se presentan y representan en torno a la discapacidad, dictada por una sociedad y una cultura que ha construido la idea de normalidad y que esta normalidad influye e impacta en las familias y parentalidades que conviven con un miembro con discapacidad

No obstante, cuando en la definición se afirma que la discapacidad motora es un trastorno permanente, no significa que éste sea definitivo. De hecho, muchas de las dificultades que tienen estas personas pueden ser mejoradas e incluso superadas si contamos con medios adecuados tanto materiales como personales que permitan favorecer al máximo el desarrollo de las potencialidades.

Por lo tanto, la discapacidad desde el discurso parental hace referencia a que esta solo es una alteración en la capacidad del movimiento, más no la limitante de continuar con el desarrollo de su vida.

3.3 Perspectiva psicoanalítica de la discapacidad

La palabra “discapacidad” abre una discusión por los prejuicios, el desconocimiento y el impacto emocional de las familias habitadas por un hijo con esta condición. No todas las discapacidades son lo mismo, ni afectan del mismo modo.

El abordarla desde el enfoque psicoanalítico, refiere que la discapacidad necesariamente involucra pensar la dimensión de lo corporal, pero también de lo intelectual sin caer, como Freud nos enseñó, en la trampa del determinismo biológico o racionalista. También se requiere, pensar la diferencia como constitutiva, como constituyente del yo, que nunca es del todo exitosa; fantasías como la del cuerpo fragmentado, el miembro fantasma, el doble, etc. Muestran sus

corolarios de imposibilidad sobre tal fracaso. Podríamos sostener que un cuerpo o mentalidad “desobediente”, abyecta, etc., no es necesariamente un cuerpo o mente discapacitados. Para que ello se vuelva equivalente, hay otro elemento que está faltando: las representaciones sociales del cuerpo y de la mente discapacitados. Y es que no es en lo imaginario, sino en lo simbólico donde estas construcciones tienen efectos culturales. Como lo advierte, Bulter (2002):

Las construcciones del cuerpo, se vuelven imprescindibles para relacionarnos con los otros, en tanto que marcan un “yo” y un “nosotros”; mediante estas construcciones es que podemos elaborar cómo estos modos de habitar el cuerpo, el intelecto, etc. Se vuelven “invivibles”, ominosos, etc. (p. 89)

Es decir, el uso cotidiano de discapacidad coincide plenamente con este sentido, refiriéndose a que algo falla en la capacidad de funcionamiento de una persona, ya sea en el nivel motriz, sensorial o mental, ha pasado poco más de una década en la que aún existen personas que desconocen de lo que es una discapacidad, del significante que esta genera para el que la adquiere (persona con alguna discapacidad) como para sus parentales y sus familiares, es tan amplia la diversidad de tabúes o prejuicios al querer definirla que hoy día, para cierta población se limita a no querer hablar más del tema, es así que lo han deja a juicio propio, por cuestión de cultura o desactualización de la población misma.

De tal modo que, el significante “discapacidad” es tan ajeno para el psicoanálisis como el significante “normalidad”; incluso un poco más, es decir, cuando necesitamos recurrir a este último podemos relacionarlo con la norma, en tanto hermana menor de la Ley, (aunque no siempre funcione así). Pero el significante “discapacidad” no hay manera de integrarlo más que analizándolo y, aun así, tiene fallas intrínsecas: por ello se le considera como una bolsa de gatos que reúne contenidos demasiado disímiles. “Un niño con problemas del desarrollo, hoy, forma parte del gran conjunto de lo que se está llamando “personas con discapacidad” pero, como decía, no nos dirigimos a la discapacidad, nos dirigimos al niño” (Rodríguez 1996, p. 66). En otras palabras, Mannoni (1992) menciona:

Si ese niño, cargado así de todos sus sueños perdidos llega enfermo ¿qué será de él ? la irrupción en la realidad de una imagen del cuerpo enfermo va a causar en la madre un shock: en el instante en que: en el plano fantasmático, un vacío era llenado por un niño imaginario, surge el ser real que, por su enfermedad, no solo va a despertar los traumas y las insatisfacciones anteriores, sino que impediría más adelante en el plano simbólico que la madre pueda resolver su propio problema de castración. (p.22)

Lo planteado por Mannoni, refiere que la llegada de un hijo representa para los padres, esa oportunidad de plasmar sus deseos y anhelos en alguien, que por lo regular servirá como válvula de escape de lo no logrado por ellos, por lo tanto será una situación difícil y en algunos casos traumante el enterarse que el hijo que ha nacido posee una discapacidad y por lo tanto no será “la pantalla de proyección” que habían pensado, eso para los padres, pero no debemos dejar a un lado a la persona con discapacidad a quien muchas veces, se le anula una identidad o se le sobreprotege por los sentimientos de culpa o por la nula experiencia que se pueda tener ante la discapacidad.

3.4 Problemáticas de la discapacidad

La problemática de las personas con discapacidad, se encuentra ligada a la cuestión del futuro y que constituye un nuevo e importante desafío que deben enfrentar no solo estas personas y sus familiares, sino también los profesionales, las distintas entidades y el Estado, sobre todo en la actualidad, cuando la esperanza de vida de este colectivo ha aumentado en forma considerable.

Por otra parte, la problemática de la discapacidad sufre dentro del psicoanálisis un estancamiento conceptual considerable, es que una herida narcisista, es una expectativa narcisista truncada de los actores involucrados, en el campo de un duelo de difícil resolución para el niño que se esperaba, aquello que hubiera colmado una falta es la representación misma de ella. Como refiere Mannoni (1992)

La enfermedad de un niño afecta a la madre en un plano narcisista: hay una pérdida brusca de toda señal de identificación y como corolario, la probabilidad de conductas

impulsivas, se trata de un pánico ante una imagen de sí que ya no se puede reconocer ni amar. (p.20)

Por ello, la discapacidad alude más bien a cuestiones de índole traumática, por la imposibilidad misma de poder pensar una situación que no se sabe desde donde asirla, desgajada de toda historia, acontece en forma inesperada.

El niño, porta un cuerpo con el cual no se sabe cómo lidiar, el Yo de la madre carece de anclajes identificatorios desde los cuales libidinizarlo. Por consiguiente, la caída de la función maternizante por falta de sostén del discurso cultural. Aulagnier (1990) plantea que el “término madre (se aplica) a un sujeto en el que suponemos presentes: ... su acuerdo esencial con lo que el discurso cultural del medio al que pertenece dice acerca de la función materna”. (p. 79)

El tener presente la discapacidad de un hijo es algo que recae en ambos padres o parentales es un peso de culpa o vivir un proceso de aceptación, por tener en mente las posibles causas del cómo surgió, de lo que vivirá y enfrentará el niño en su día a día, como lo menciona Mannoni (1992)

Si el padre acepta con serenidad la enfermedad de su hijo, es casi siempre el peso de una enorme culpabilidad, como hombre, como padre es siempre una medida de fracaso. La madre se siente hasta tal punto comprometida con su niño que es difícil renunciar, su rol está marcado volcará lo esencial de su dinamismo en los instintos de vida y muerte. (p.21-22)

Si la discapacidad es en función del Otro social, si se trata de una marca identitaria, trabajar para un reposicionamiento subjetivo se vuelve un camino no solo posible sino ineludible. Y en consecuencia hace ineludible un análisis tanto social como político. La problemática de la discapacidad es política, de débiles, de minorías cayendo en un análisis superficial del problema, “la discriminación” la principal discriminación es representacional, inserta en el lenguaje mismo.

Mejor dicho, el sistema representacional, las categorías tal como nos son dadas llevan a la discriminación, a la segregación. Lo real es un pleno, allí no hay falta, el atravesamiento por lo simbólico define entonces una ausencia que lo real en sí no tiene. La realidad del cuerpo se construye, y sus faltas son dados desde un significante que lo recorta. El cuerpo de la persona con discapacidad como todo cuerpo está despedazado. En consecuencia, la definición de discapacidad no va a estar dada por un real orgánico sino por el código que lo determina como discapacitado.

3.5 Concepto de familia desde un enfoque psicoanalítico

Cuando se habla de familia muchas veces se piensa en una familia nuclear la cual estaría compuesta por la unión matrimonial -entre un hombre y una mujer- y sus hijos. Sin embargo, a lo largo de la historia se ha modificado el tipo de familia patriarcal para dar lugar a diversas modalidades de la misma, ya sea monoparental, nuclear, ensamblada u homoparental.

A continuación, se exponen diferentes aproximaciones al término familia. De acuerdo con Berenstein (1990, citado por Mencha. 2014):

La familia es una construcción humana, que contiene carácter básicamente simbólico. Asimismo, toda familia contiene conflictos de dos tipos de vínculos: de sangre y de alianza. El primero de ellos designa un parentesco de base biológico, mientras que los de alianza se basan en compromisos recíprocos entre los sujetos. Estos dos grupos están basados en pactos y acuerdos, entre los cuales se encuentra el más importante de todos: la prohibición del incesto. Este último actúa como el andamiaje esencial de la familia, donde exige entre otras cuestiones sumamente complejas, la exogamia (p. 11).

Por otra parte, una concepción naturalista en torno a la concepción de familia, la cual es desarrollada por el antropólogo Lévi-Strauss (1956, citado por Mencha., 2014) “Quien considera que la alianza debe ser únicamente entre un hombre y una mujer, por lo que realiza una clara diferenciación de los sexos”. (p. 11)

Hay diversidad de definiciones acerca de lo que es la familia, diferentes pensamientos y posturas desde las ciencias sociales o biológicas, es por ello, que es importante hacer mención a autores contemporáneos tales como María Cristina Rojas (1998, citado por Mencha., 2014) quien, por su parte, sostiene:

Que el grupo familiar es la red prevalente de pertenencia del ser humano donde se les otorga identidad a los integrantes. Asimismo, plantea que lo familiar se constituye con base a reglas que ordenan, donde las mismas ejercen sentidos en los sujetos (p.12).

Dicha autora le otorga una especial importancia al ritmo de mutación y cambios que ha tenido la familia a lo largo de la historia y de las diversas culturas; afirma, entre otras cuestiones, que los nuevos paradigmas han desdibujado las anteriores, tan marcadas fronteras y delimitaciones del adentro y el afuera familiar, cuando se refiere a la familia, necesariamente se debe aludir al parentesco y a los lugares de parentesco, es decir, cada persona posee un nombre y ocupa un lugar; como ser el lugar del Padre, el lugar de la Madre y el del Hijo.

Asimismo, se debe hacer hincapié en que el lugar del Padre, por ejemplo, no tiene por qué ser ocupado por el padre en sí mismo, sino que puede ser sustituido por otra figura, ya sea femenina como masculina.

Por otra parte, se hace referencia a un cuarto lugar al cual denomina avúnculo, el cual hace referencia al lugar que representa a la familia materna. (Berenstein, 2007, citado por Mencha., 2014, p.12). El lugar de la madre, por su parte, está basado principalmente en brindarle asistencia material y emocional al hijo. A su vez, la madre debe invertir narcisísticamente el cuerpo del hijo, así como también permitirle a éste poder construir su mundo interno. La madre además debe ayudar al hijo a diferenciarse de ella en tanto cuerpo refiere, brindándole subjetividad a ese cuerpo. Por ello, la madre cumple una función trascendental como la de conducir al hijo hacia otra presencia, un tercero, que puede ser el padre o un hermano. Esto

resulta significativo, es decir, le permite al hijo diferenciarse más allá de la relación bidireccional y bicorporal que se establece entre la madre y éste (Berenstein, 2007, citado por Mencha., 2014).

En lo que respecta el lugar del padre, por otra parte, cumple la difícil tarea de prohibir el incesto, prevenir e impedir un acercamiento abusivo por parte del hijo hacia la madre –sostener la amenaza de castración – así como también su propio acercamiento sexual hacia el hijo.

Además, el padre debe apartarse temporariamente del hijo cuando éste es un recién nacido depende en gran medida de la madre. Asimismo, es el encargado de diferenciar los lugares y roles en la familia, es ahí donde se estructura el superyó en los mandatos socioculturales. Otra de las funciones que asume el padre es dar al hijo al mundo, permitiéndole a este contraer pareja, es decir, aceptar otro vínculo además del parento-filial (Berenstein, 2007, citado por Mencha.V, 2014).

3.6 Problemáticas familiares ante la discapacidad

La condición de discapacidad en un miembro de la familia, se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar una vez diagnosticado; los padres han de pasar por un cambio de actitud, que ha de implicar un largo y doloroso proceso, que genera un alto grado de estrés por la falta de un asesoramiento profesional. Autores como León, Menés, Puéstolas y Trevijo (2003) exponen:

Las expectativas de todo padre ante la llegada de un hijo con discapacidad, es preciso plantearse que desde ese mismo momento tenemos delante de nosotros dos problemas: el del niño en sí y el de la familia, ya que ésta no tiene la suficiente preparación para enfrentarse con los problemas que van a ir surgiendo y cómo superarlos (p. 152).

Los hermanos de los niños con discapacidad también sufren una serie de emociones y cambios de vida, muchas veces recae sobre ellos la responsabilidad de la crianza o

acompañamiento del niño con discapacidad, lo que hace que el desarrollo social se vea afectado; de tal manera que ellos también tienen que sacrificarse, lo que puede provocar problemas en la conducta, las cuales se pueden manifestar en comportamientos que van desde llamar la atención, miedo a ser ellos los discapacitados, sentimientos de culpa, pena y negligencia, y ante todo excesiva preocupación.

Uno de los aspectos significativos que se observó en la clínica es la particularidad en la forma de expresarse y como escuchan los padres a su hijo con discapacidad, tal y como menciona (Ortiz 2007).

En varias familias con niños y adolescentes con alguna discapacidad, físicos y mentales, sus miembros se aíslan como una forma de no salir al mundo y aparecen dos manifestaciones: o la persona con discapacidad es un aislado dentro de su grupo familiar, o toda la familia se aísla, persistiendo en ellos una comunicación endogámica, en otros grupos familiares se observa lo contrario: toman la discapacidad de su hijo como si fuera un infortunio personal y enarbolan dicha discapacidad como carta de presentación para abrirse en el mundo, introduciendo su problema en el mundo.(p.87)

Por lo tanto, la discapacidad aparece como sentimiento de injusticia y afán de venganza. Es decir, éste es un aspecto de la familia que engloba al hijo como su rasgo de carácter y así se dirige al mundo y está ligado por el afán de venganza e impunidad.

Pero hay otros problemas de la familia con el miembro con discapacidad que son interiores. Porque todo esto en el fondo contiene una serie de elementos ligados con una mezcla de furia impotente hacia el hijo y sentimiento de culpa.

Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos, en relación a cómo se elabore la crisis del diagnóstico, puede acontecer un crecimiento y enriquecimiento familiar o, por el contrario, se pueden desencadenar trastornos de distinta intensidad.

Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico.

Decir que la familia que tiene un hijo con discapacidad está en riesgo no significa afirmar que necesariamente presentará trastornos psíquicos, sino que existe probabilidad de que éstos aparezcan. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades o no de la familia de implementar estrategias, recursos, capacidades para adaptarse a esta situación.

El nacimiento de un hijo es, sin duda, un momento de cambio real en la historia personal de un individuo, el fluirle a su existencia; esto entra en una historia acorde a la evolución personal, de pareja y familia. Sin embargo, el nacimiento de un hijo con una discapacidad es inmediatamente percibido por los padres como un acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible.

El trauma es severo que a menudo resulta no ser narrado, pues no hay palabras que parezcan suficientemente aptas para contar el sufrimiento de estas familias, por lo que el silencio, a menudo, es utilizado como defensa contra el dolor, (Limiñana & Patrò, 2004; Parello & Caruso, 2007)

Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que detiene sus vidas, experimentan una verdadera pérdida, la del hijo/a que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas y psicológicas, y con un futuro diseñado, a menudo, con muchos detalles. Tal como menciona Madrigal (2007):

La familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo/a (sentimientos de pérdida) y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas

(asimilación y aceptación), es decir, debe elaborar el duelo, la forma en que los profesionales la comunican tiene una influencia importante en las impresiones y reacciones iniciales. Hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, circunstancias que aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre. (p.61)

Lo anterior se reflexiona como el comienzo de una reestructuración de la dinámica familiar, por las modificaciones de los roles para brindar apoyo al miembro con discapacidad, asimismo se necesita preparación psíquica para hacer frente a las diferentes situaciones que comenzarán a vivir desde ese momento.

Como Cabezas (2001) sugiere, que dentro de las problemáticas existentes en el interior del núcleo familiar deben trabajarse las siguientes cuestiones:

- Actitudes hacia la discapacidad: en esta categoría se considera las opiniones que los padres tienen acerca de la discapacidad de su hijo/a, se investigan los sentimientos, pensamientos, emociones y conductas más frecuentes en la familia, a partir del nacimiento del niño con discapacidad.
- Expectativas: el futuro de la familia es un aspecto que cambia a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad, puesto que esto rompe en una serie planes establecidos en la familia; es por eso que estas categorías se analizan, las expectativas o sentimientos de esperanza que la familia mantiene o modifica.
- Cambios en la estructura familiar: a partir del nacimiento del niño con discapacidad, la estructura familiar se modificará y este cambio se manifestará en las diferentes relaciones interpersonales de la familia.
- Conflictos generados: se consideran conflictos aquellos enojos, discusiones o peleas frecuentes entre los miembros de la familia, de tal forma que un conflicto es todo aquel evento que produce una mala interacción entre los miembros de la familia, teniendo consecuencias negativas para uno o más de ellos. (p.1029)

Lo anterior refleja, que es necesario que las familias donde se presenta una discapacidad lleven un seguimiento psicológico, en razón de que la mayoría de las veces el tema de la discapacidad en miembros de una familia causa problemas tanto internos como externos en ellas.

3.7 Creencias religiosas

La calidad de vida es un aspecto de suma importancia para las personas que sufren discapacidades y para sus familias. La percepción, evaluación y aspiraciones que utilizan para valorar su vida están vinculadas a las creencias, algunas de ellas religiosas, son las que suelen ofrecer respuestas al tránsito por el padecimiento o la muerte.

La familia es el grupo primario donde ocurre la socialización, y su organización suele obedecer a las características socioculturales del entorno. Cuando uno de sus miembros sufre un padecimiento como discapacidad motriz, la estructura experimenta cambios y adaptaciones en virtud de las interacciones que se desarrollan alrededor de la discapacidad. Tal reacomodo afecta a cada uno de los miembros de la familia y a ésta como grupo. En la mayoría de los casos, es la madre quien cuida al niño, pero ello no la releva de sus otros roles dentro de la familia (madre, esposa, etc.). A ella no se le reconoce su derecho al bienestar, pues deben atender antes a sus hijos o pareja. El padre aparece como proveedor y casi siempre se mantiene periférico con respecto a las labores del hogar o el cuidado de los hijos, y los hermanos de los niños con discapacidad frecuentemente asumen el papel de progenitores, o son hechos a un lado por el sistema familiar (Mora, 2012).

La percepción de la calidad de vida es algo de suma importancia para las personas con discapacidad y sus familias. La satisfacción en cuanto a sus condiciones de vida y salud define el modo en que afrontan las situaciones propias de su organización. Debido a sus circunstancias, buscan constantemente el bienestar individual y subjetivo, así como el social e intersubjetivo, esto es, su equilibrio emocional y cognitivo, al tiempo que luchan por mantener sus interacciones sociales. Es aquí donde las creencias religiosas pueden desempeñar un papel importante al ser

una fuente de estabilidad; en el caso de aquellos que asisten a las iglesias, pueden encontrar en algunos casos una red alterna de sociabilidad y ayuda.

El párrafo anterior asume como “calidad de vida” la percepción, la evaluación y las aspiraciones relacionadas a las creencias de una persona o un grupo respecto a su experiencia vital en cuanto a su condición física, emocional, familiar y social, así como al bienestar que brinda el entorno en lo que corresponde al apoyo institucional en los ámbitos de la salud, recreación, oportunidades y convivencia, todo lo cual tiene su sustento en el contexto y la cultura en la que se desarrollan las personas, los humanos necesitan de la cultura, una parte fundamental de la cual se conforma a través de las creencias, las que, según Caballero (2014, citado por Mora & Patiño, 2019):

Son ideas que ayudan al individuo a responder en el mundo. En este sentido, las creencias religiosas influyen considerablemente en la manera en que las personas se conducen en situaciones diversas y cotidianas, desde las más simples hasta las más demandantes, como la enfermedad propia o la de algún otro miembro de la familia. (p. 127)

Pese a ello, las creencias religiosas pueden actuar de distintas maneras en el afrontamiento de la enfermedad, por eso es de suma importancia para la familia tener como sustento a la religión también provee paz mental, evita que se acentúe la condición sufriente y promueve pensamientos positivos. Para Funes (2007): “A pesar de que la religión se asocia con la estigmatización de ciertos padecimientos, es una fuente de fuerza, apoyo, coraje y esperanza” (p. 89).

Las creencias religiosas desempeñan un importante papel en su cotidianidad al ofrecerles “justificaciones en cierto sentido”; son estas las que les hacen comprender y transitar en las vidas compartidas con sus familias, más y con su hijo enfermo. Por ello, suelen ser benéficas y favorecer la formación de una experiencia más positiva y significativa. Sin embargo, cuando se interpretan a un grado, que el propio bienestar se ve en un segundo término, se vuelven vulnerables a los sujetos y tienen serias repercusiones en su salud física y mental que es necesario tratar mediante intervenciones que consideren, además de los elementos tradicionales, los culturales y religiosos.

De tal manera, que la familia en general piensa que es una disposición de Dios la salud de los hijos, a tal grado que dejan de llevar al niño a rehabilitación, desde su perspectiva sólo necesitan de la fe para que el niño se encuentre bien. La confianza en Dios y sus decisiones es absoluta, por lo que la creencia religiosa es de suma importancia como un referente para comprender el mundo.

CAPÍTULO 4. PROCESOS PSICOSOCIALES:

PARENTALIDAD, FAMILIA Y

DISCAPACIDAD

El trabajo realizado para este estudio, implicó en primera instancia el contacto con la directora y con el psicólogo del CAM Hermann Gmeiner y por medio de ellos la negociación con los participantes, lo que aconteció en la realización de 5 entrevistas en fechas del 1 al 15 de febrero del año 2019, posteriormente una vez acordada su participación y las fechas de entrevista, se realizaron 3 de 5, y las restantes fueron prolongadas, 1 semana más de las fechas acordadas, por problemas externos a nosotros, en primera instancia, por suspensión de clases debido a que no había agua potable y segunda por un accidente sufrido por parte del psicólogo de dicha institución, después de dichos sucesos se pudo continuar realizándolas, hasta concluir el día 15 de febrero de 2019. Se realizó cada una de las entrevistas, si ningún problema, y como consiguiente cada una de ellas fue transcrita a formato digital en formato *Word*, para después ir segmentándolas y posterior categorizar, teniendo lo antes mencionado se hizo una tabla en donde se colocaron las categorías y entrevistas realizadas, para ver cuáles eran las categorías que más se repetían y así conformar las metacategorías, las cuales fueron las siguientes.

Se conformaron tres metacategorías:

A Parentalidad y su dinámica.

B Discapacidad y sus contextos.

C Creencias religiosas de los padres como un sustento ante la discapacidad.

A continuación, se presenta la primera categoría a analizar:

4.1 Parentalidad y su dinámica

En este bloque temático se abordan las diferentes concepciones que los padres o tutores tienen sobre la maternidad o paternidad, independientemente que compartan el tener un miembro con discapacidad motriz en su familia.

Se integra por tres características, en que se refieren sentimientos de tristeza, debido a que, como padres, la mayoría de las veces se crean expectativas del hijo que está por nacer y más cuando este hijo es el primero, siendo para ellos un evento difícil de elaborar, que conlleva a sentirse incapaces de sobreponerse a esa situación, y es por ello que también les genera diferentes sentimientos en las cuales pueden sobresalir, la tristeza, el enojo, la alegría, dolor entre otros. Esos mismos sentimientos vividos por la discapacidad del hijo, tiempo después, les sirven a ellos, como soporte y fortaleza ante las adversidades que se les presentan en la vida.

De manera evidente, la mayoría de los padres muestra preocupación con respecto al cuidado y protección que brindan al hijo con discapacidad, debido a que estos presentan, limitaciones motrices que los colocan en desventaja.

La discapacidad de un hijo siempre es difícil de sobrellevar por el impacto que tiene en la vida de los padres; más aún cuando el cónyuge no apoya, no acepta el rol correspondiente o existe escasa comunicación. En otros casos se encuentran familias muy bien conformadas que a pesar del problema se mantienen estables.

Respecto a la percepción que tienen de sí mismos como padres, se exponen puntos de vista heterogéneos y hasta contradictorios, en algunas de las entrevistas, se señala la enorme responsabilidad que implica el ser madre ante las dificultades o adversidades de sus hijos:

Pero dije:

-¡tengo que ser fuerte!, ¡tengo que ser fuerte y seguir!

Para mí, para mí, yo no sé qué es enfermedad [...] cuando digo estoy enfermo, digo:

-¡estoy bien!, ¡no me pasa nada!, ¡no me duele nada!

A veces me dice mi hija no sé si me ve:

-mamá ¿estás bien?

-Sí, ¿por qué?

Porque mis hijos me necesitan, mi hija la que tiene, la autista y mi bebé depende mucho de mí, ¡mamá no se puede enfermar!, ¡sin mamá no van a poder hacer nada ellos!
(Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

Otro fragmento a analizar es el siguiente:

-¡Soy una súper mamá! (se ríe).

-Porque a (se omitió el nombre por petición de la entrevistada) lo cargo, antes lo cargaba yo más, no me importaba si tuviera yo dolor o si tuviera que ir a trabajar no, no, no.

-Yo lucho, sigo luchando por él, porque él le falta unas cosas que sigo enseñándole, yo lo cargaba y no me importaba lo que pesara y siempre he visto por él por eso digo que ¡soy una súper mamá! (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

En la paternidad o maternidad se experimentan numerosos sentimientos, la llegada de un nuevo ser (hijo), conlleva en general a sentimientos de alegría, lo que no ocurre así cuando se presentan eventos como el nacimiento de un hijo con una condición de discapacidad. En una de las entrevistas, se expresan algunos de los sentimientos que viven como padres, ante la discapacidad de un miembro de la familia, como se muestra en el siguiente párrafo:

-Pues al principio es feo, ¿por qué? Porque uno tiene un montón de ideas que uno se hace, ¡de esperanzas!, en lo que un hijo va a lograr pues, de, de que va a nacer y todo. Y uno lo ve, y es diferente saber. Bueno, mi bebé ¡ya viene con un problema! y ya esperarlo, pues, y decir:

- ¡Bueno! (hacerse a la idea), ¡va a ser todo difícil!

¡A ver tu bebé sano!, ¡a ver tu bebé que va creciendo normal! y de repente llega un momento en el que no avanza pues... (Entrevista personal, 13 de febrero de 2019)

La idea anterior, refleja que el tener un miembro con discapacidad motriz es sumamente difícil debido a que de un momento a otro tienes que renunciar a ese niño imaginario, a esos deseos, e imagen formada hacia el hijo que estaba por nacer o ha nacido, como lo propone Levin (2003, citado por Eroza 2015) en lo siguiente:

Un niño, antes de nacer, es una hipótesis, un proyecto, una promesa, genera a un hijo ideal, siendo este una forma de existencia en la imaginación de los padres, El niño esperado al nacer re significa el ideal anticipado por sus padres, pero en el momento en que este recién nacido posee algún tipo de discapacidad, ya sea a nivel neurológico, orgánico ,genético o neurológico, esta re significación del niño ideal es parte de un proceso que los padres de este niño tendrán que realizar enfrentándose a la nueva realidad en la cual el hijo esperado no ha venido (p 1).

Otro fragmento es el siguiente:

-Hasta donde llega uno verdad y yo necesitaba que me dieran aliento, de que me hablaran y yo era como le dijera yo, yo era la que daba aliento a los demás y digo yo, porque yo puedo alentar a otros y yo [...]
(la entrevistada comienza a llorar) y yo misma no puedo. (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

La paternidad es un cambio importante en la vida de una persona; se adopta el rol de padre que conlleva una serie de responsabilidades y esfuerzos, ante los sucesos problemáticos que en la vida cotidiana se presentan, de los cuales se podrán obtener fortalezas o aprendizajes, como se menciona en una de las entrevistas obtenidas:

-Y ahorita digo:

- ¡Bueno!, pues sí, si pasa algo más, normal.

Si vienen más cosas, pues yo, ya las tomas muy normales, a partir de eso a mí me hizo muy fuerte. Yo misma me reconozco y sé que soy la más fuerte de toda mi familia, ¡no soy la débil que yo creía que era! ¡No! (Entrevista personal, 13 de febrero de 2019)

Otro hallazgo empírico es el que se presenta a continuación:

-Pues como fortaleza que como papá tengo que trabajar todos los días con él y lo tengo que hacer con alegría, con entusiasmo porque estoy trabajando para el bien de mi hijo y como debilidades no sabría explicar cuál sería, pero este. (Entrevista personal, 1 de febrero de 2019)

El tener a un hijo con discapacidad, demanda responsabilidad, dedicación y apoyo, debido a que se les debe brindar cuidados, sobre todo cuando estos están pequeños, por la condición que presentan, pueden causar o recibir un daño de terceros, así como se expresa en la siguiente entrevista:

- ¡No la impido que conviva!, pero también cuido esa parte de que, por ejemplo: no vaya a este [...], a lastimar ella a un niño más pequeño o que no la vaya a lastimar a ella un niño más grande, de todo. (Entrevista personal, 13 de febrero de 2019)

Otro fragmento es el siguiente:

-En el caso nuestro, pues le ponemos un poquito más énfasis en mi hijo, por sus problemitas que tiene, sentarme yo con él a trabajar a hacer muchas cosas que con mi hija tal vez no lo hago y es que ella tiene [...] ¡está bien pues!,

- ¡o sea! con mi hija me siento y hacemos la tarea, pero no es como con mi hijo, antes pues me sentaba con él y ayudarlo, ahora él toma su cuaderno y solito él hace su tarea ya lo hemos ido dejando por ese lado, él ya ha ido evolucionando muchas cosas nuevas que él hace, él dentro de su entorno. (Entrevista personal, 1 de febrero de 2019)

La discapacidad es un evento impactante y más aún cuando es inesperado, puede propiciar problemas entre los cónyuges por la no aceptación de esta, como lo expresa una de las entrevistadas. En la misma línea de ideas Núñez (2003) menciona: “La discapacidad del hijo produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal. Muchas parejas salen

fortalecidas, el niño con discapacidad los une; para otras, la situación es promotora de malestar y ruptura vincular”. (P.44)

Otra vivencia es la siguiente:

Yo tuve muchos problemas con su papá, porque él no me creía, o sea, me llegó a decir:

- ¡es que tú le llenas la cabeza a los doctores de cosas!, o sea, ¡llegas y les inventas cosas que no son!, ¡los convences!

Y yo:

- ¿cómo voy a convencer al doctor de que mi hija tiene un problema?, ¡ni que estuviera yo loca para querer que a la fuerza mi hija tenga un problema!

¡Pues no!, lo que yo quiero es que me digan que mi hija no tiene ningún problema, pues no, le digo:

- ¡no son así las cosas! (Entrevista personal, 13 de febrero de 2019)

A través de lo referido en dicha entrevista podemos leer lo que con anterioridad se venía planteando; lo arduo que es el afrontamiento de la discapacidad, para el matrimonio, en primera instancia por la aceptación o no aceptación de esta, así como, por las modificaciones que se harán en los roles ya establecidos en la familia, en algunas ocasiones esos problemas conllevan a la ruptura del vínculo matrimonial, y por lo consiguiente el miembro con discapacidad pasa a estar a cargo de un miembro de la familia como puede ser el caso de los abuelos, tíos o de uno de los padres; siendo en la mayoría de las ocasiones la madre quien se queda a cargo, como bien lo menciona Mannoni(1992): “Si el padre está vencido, resignado, si es ciego o inconsciente del verdadero drama que se desarrolla, ella, la madre, es muy a menudo de una terrible lucidez.”(p.19)

Lo anterior, deja entrever las carencias del desapego que predominan en la maternidad, una de ellas se lee en lo que nos comparte una madre de familia en una de las entrevistas, esta es la siguiente:

-Ahora: sólo falta que se vaya a dormir a otro lado (risas), eso sí me ha faltado, porque, estoy muy, este, pues duerme conmigo

-Y digo:

¡No también debo ya aprender esa parte! (Entrevista personal, 13 de febrero, de 2019)

En relación a lo referido, podemos darnos cuenta de la sobre protección o apego que existe en muchas de las madres hacia el hijo con discapacidad, lo cual podría interpretarse, como derivado de los diferentes sentimientos de culpa que la madre posee, por la discapacidad del hijo, buscando a toda costa la protección de éste, hasta el grado del desplazamiento de otros miembros de la familia como pueden ser el padre o los hermanos, es decir, que tanto la vida familiar, como de pareja desaparece por atender al hijo con discapacidad. Como lo plantea Núñez (2008) “La madre se muestra como “proveedora de amor sublime” para de alguna forma subsanar la culpa por la discapacidad de su hijo, por lo cual la misma dedicará todo su tiempo, afecto y energía a ese niño. (p. 31)

En familias con un miembro con discapacidad, la parentalidad en algunos casos sí se ve afectada, en la dinámica relacional y afectiva, en la relación con el cónyuge debido al impacto que la discapacidad causa en cada uno de ellos, en la sociabilidad; por los prejuicios y tabús que existen, por la falta de información acerca de la discapacidad, así como en lo económico, por los gastos constantes en taxis o gasolina para el vehículo particular, debido a que estos son una necesidad para poder trasladarse con un hijo con discapacidad motriz, considerando que estos necesitan de aparatos (sillas de ruedas y andaderas) que son un apoyo ante su discapacidad motriz, el apoyo social y familiar que se le brinda tanto a los padres, como a las personas con discapacidad suele ser de suma importancia, ante dicha situación se experimentan diferentes sentimientos en cada uno de ellos . Ante ello, es plausible dos tipos de eventos o situaciones, o se mantienen fuertes ante la adversidad o se debilitan, lo que puede provocar una separación familiar.

4.2 Discapacidad y sus contextos

En esta categoría se abordan las diferentes concepciones y experiencias que tienen los padres acerca de la discapacidad y de su interacción con miembros de la familia con esta condición, al igual que los diversos prejuicios que se han generado y como el padre o la madre han afrontado dicho suceso.

Se integra por tres características, en que se refieren las diferentes percepciones de los padres ante uno de sus miembros con discapacidad motriz, de tal manera que hacen la diferenciación entre la enfermedad y las habilidades o dificultades que el hijo (a) ha desarrollado en su proceso terapéutico.

De igual forma, se menciona el impacto que tienen las vivencias ante la noticia médica acerca de la discapacidad de su hijo(a) y cómo ha sido el desarrollo de ambos padres con el hijo(a) en los diversos contextos sociales.

Dichas vivencias en su mayor parte son generadoras de diversos sentimientos, desde la culpa, la tristeza o la alegría, desde el nacimiento hasta el desarrollo del hijo(a) con discapacidad. Dichos sentimientos, con el paso del tiempo y el cuidado del niño(a) se han convertido en motivo de lucha para el bienestar de los miembros de su familia a partir de la aceptación de la discapacidad de su hijo(a) y de la atención terapéutica que este ha recibido.

Respecto a la percepción que tienen los padres acerca de la discapacidad en su hijo(a) se exponen puntos de vista diversos desde la negación de la discapacidad en el niño(a) hasta llegar a intuir que son eventos del destino tal como se expone en una de las entrevistas:

- ¡Mi niño!, no habla, tiene problema.

-pero sin embargo ¡para mí!

no es discapacidad es algo que surgió así de la nada y [...]

-¡yo! lo veo como un niño normal, así que ¡para mí! ¡no es discapacidad! es algo que a veces pasa en la vida. (Entrevista personal, 1 de febrero de 2019)

Lo anterior refiere que podemos darnos cuenta, de cómo la sociedad a etiquetado a las personas con discapacidad, nombrándolos como personas especiales, delicadas, o que no pueden valerse por sí solos, hasta el punto de convertirlo en un constructo social y por qué se dice que es un constructo social, porque es algo que vamos compartiendo y transmitiendo como sociedad hacia estas personas, sin embargo desde el punto de vista de la familia el miembro con discapacidad no es una persona anormal, claro, con cierta desventaja y dificultades para realizar algunas cosas, pero no anormales, como lo expresan Núñez, Caniza y Pérez (2017):

Esto se potencia en aquellas familias que tienen un hijo con discapacidad. El tiempo futuro genera mucha inquietud y angustia en todos los integrantes de dichas familias desde el mismo momento del diagnóstico. Futuro remite a vejez de los padres, enfermedad, pérdida de fuerzas para seguir acompañando a este hijo, su tan temida desprotección cuando los padres ya no estén, etcétera. La gama de sentimientos que provoca este tiempo incierto muchas veces puede conducir a una parálisis o un bloqueo en la familia, y entonces no se habla, no se reflexiona ni se planifica el tiempo por venir. (p.21)

En otras familias, el futuro resulta tan lejano que se trata de no pensar en él y concentrar las energías solo en el tiempo presente. Estas respuestas familiares implican no aceptar que el futuro se construye en el presente sembrando las semillas que más adelante se recogerán, si bien la incertidumbre asociada al futuro no se acompaña de una cosecha garantizada de lo sembrado.

En la percepción acerca de la discapacidad han surgido diversos prejuicios que la sociedad ha marcado a que las personas con discapacidad son: “unos angelitos” pero desde la perspectiva de los padres es caso contrario, como se menciona en la siguiente entrevista:

- Pues hace berrinche si va a la tienda y ve un dulce, ¡lo quiere!,
- pues, o sea, pero pues, yo intento, pues apoyar, no voy a decir que nunca le he pegado, ¡porque sí le he tenido que reprender!

-porque pues sí hace cosas que no debe hacer pues, este, y ese aspecto, pues, nadie lo hace, mi familia lo hace, todo mundo le tiene contemplación porque ¡pobrecita la niña tiene un problema!

-no hay que, hay que hacerle su vida lo más fácil posible casi, casi todo con popote, ¡no! ¡Pues no!, ¡no es así! (Entrevista personal, 13 de febrero de 2019)

Lo narrado por el familiar, permite darnos cuenta hasta qué grado hemos construido socialmente la discapacidad, convirtiéndolos en personas anormales desde nuestra perspectiva de “normalidad” moderna, pero desde el punto de vista del familiar la persona con discapacidad es una persona que puede realizar ciertas cosas, así como respetar los límites que se establezcan.

Por consiguiente, denotamos como los padres o tutores del niño(a) afrontan a la discapacidad de ese miembro de la familia, afrontando cualquier adversidad que pueda surgir o ha surgido en el lecho de vida del niño(a) tal como lo indica una de las entrevistas realizadas:

- ¡O sea!, es un golpe fuerte, porque te dices:

- ¡bueno nunca mi hijo va a acabar levantarse!

-Luego hay enfermedades degenerativas que los llevan a la muerte, ¡bueno los doctores son fatalistas!, también, entonces dices:

-No pues mi hija se va a morir, ¡o sea!

- ¡Se va a morir!

- ¿Cuándo?

- ¡A los cuatro, cinco años!,

- ¿Cuánto tiempo pues? (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

Por otra parte, las diferentes percepciones que tienen los padres ante el hijo(a) con discapacidad se dieron a conocer desde el nacimiento del nuevo ser (hijo), el desarrollo de su vida y desde el cómo ellos lo han integrado en los diferentes contextos, como se da a conocer en las siguientes entrevistas:

-Mire, pues en el caso de mi hijo no le describo grandes cosas pues, mi hijo tiene grandes valores, en su persona ha sabido descubrir muchas y se da a entender,

-por eso ¡para mí! no ha tenido rechazo o él que diga no, pues ya es un niño que ya hace sus cosas como un niño normal, así que no, rechazo no ha habido nunca, así que es un niño aceptado, así que no hay ningún problema por eso. (Entrevista personal, 1 de febrero de 2019)

Otra percepción es la siguiente:

-bueno, este yo ya no lo vi así que me espantó, lo acepté mi hijo desde un principio ya era aceptado mi criatura, si para mí no era,

-no fue ¡ay míralo, por qué lo tuve así!,

- ¡ay mejor ya ni me hubiera embarazado!

- Es desechar a mi hijo es como que, si no quisiera mi bebé, yo amo a mi bebé esté como esté ¡es mi bebé sí!

Otro hallazgo empírico es el siguiente:

-no lo veo así que este por qué, de un momento uno si se pregunta, ¿por qué a mí?, pero iba yo de llegar al teletón, no es juzgar sino es ver, no sé si ya ha llegado ahí al teletón, ya ha visto unos niños así, no, con problemitas y veo uno que están así, no es por decir más, más como le dijera yo, es que no puedo, es que me tocó ver muchos niños así con problemas.

-a veces me da pena pensar en lo de la discapacidad de mi hijo (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

Respecto a las vivencias que los padres han tenido al tener un hijo con discapacidad desde los diferentes ámbitos de su vida cotidiana, nos damos cuenta de las diversas formas en como la sociedad tiene catalogada a las personas con discapacidad, al igual podemos dar a conocer las formas de cómo ha impactado la noticia, está desde un accidente que lo ha

provocado o el diagnóstico de un síndrome que será el generador de la discapacidad, como lo señalan las siguientes entrevistas:

-yo digo que eso siempre lo va a tener, la discriminación (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

-sí, si lo he sufrido, por ejemplo:

-a mi hijo lo llevo a la oficina y él sale a la 1:00. p. m y me lo llevo porque yo salgo a las 4:00. p. m y siempre hay niños que lo miran así o se ríen, tal vez se burlen, pero a mí eso no me afecta. (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

Otro fragmento de la entrevista es la siguiente:

-Yo no quería que nadie viera a mi niña, este, que nadie me preguntará.

- ¿cómo estaba?

-he, o ¿cómo seguía?

Yo me encerraba, yo llegaba a mi casa, de hecho, me fui un año de mi casa y no llegaba a mi casa, cuando yo quería, que ya llegué a mi casa, pero yo me encerraba, yo salía de mi casa al carro, no quería ni que me saludaran ni a mí y menos que voltearan a ver a la niña, pero dije no, no debo ser así, (risas).

La discapacidad es un evento impactante para la familia, debido a que es algo inesperado, nunca se está preparado para este tipo de situaciones, y por lo consiguiente traerán consigo una serie de conflictos tanto personales, como emocionales, para todo miembro familiar con un vínculo hacia la persona con discapacidad, pero también para la persona con discapacidad quien muchas veces se prefiere mantener en el anonimato por discriminaciones que estas pueden sufrir, “el recién nacido que posee una discapacidad puede correr el riesgo de tornarse anónimo, desaparecer en el síndrome o en las diferencias que posee fijando así la función materna en esta discapacidad.”(p.1) Levin (2003, citado por Eroza 2015)

Un hallazgo más es el siguiente fragmento:

-Ellos se accidentaron, Marijó tuvo ella, salió proyectada por la parte del carro de atrás, se partió el carro en dos, salió proyectada ¡mi hija sale con ella en los brazos! ¡la suelta cae de cabeza, como a unos 20 metros, eh!

-impacto... impacto, pues simplemente hay que ponerle los mayores cuidados a mi niño

- ¡eh!

- ¡Mmm!, imagínese en ese momento cómo me puse. (Entrevista personal, 13 de febrero de 2019)

Cuando los padres expresan cosas como lo de la entrevista anterior, a pesar del tiempo que ha transcurrido, se muestran con diferentes sentimientos hacía los recuerdos del momento en que comenzaron a vivir la discapacidad del miembro familiar, muchos de esos sentimientos que se pudieron conocer por medio de los parentales fueron de satisfacción en algunos casos por el avance que su familiar presenta día con día, tanto en lo personal como en lo terapéutico e incluso el saber que su hijo simplemente está vivo les genera alegría, en otros casos es de tristeza, por las diferentes tipos de pérdidas, como son de pareja, material o en uno de los casos la de un ser querido, como se menciona anteriormente, y en algunos otros, los sentimientos que se muestran son de culpa, por considerar que no tuvieron los cuidado necesarios, como lo mencionan algunos en las siguientes entrevistas:

-Pues como papá, ¡me siento alegre!, ¡contento!

-de que a pesar de que fue mi primer hijo pues la vida me enseñó que tengo que valorar, no hubo nada de lo que yo me pueda poner mal, por alguna cosa, todo como papás lo hicimos bien, y le digo son cosas que pasan en la vida y no podemos culpar a nadie y así lo quiso la vida, así que, como papá me siento el papá más orgulloso de mi hijo, porque tengo un buen muchacho, que conoce de mis gustos, de todo lo que hemos vivido y sabe lo que es la familia (Entrevista personal, 1 de febrero de 2019)

-sí, y este... yo me siento bien con él no me siento que, ¡ay! de que con eso voy a tirar la toalla, sino al contrario, al contrario, echarle ganas y salir adelante, sino para atrás, si pues yo me siento feliz (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

-Y este, ha sido, ha sido difícil. ¡O sea, sí, bien difícil superar!

- ¡o sea, creo que nunca se supera!, se aprende a sobre llevar las cosas y todo porque siempre da tristeza, siempre da este, melancolía pues verlos y que les cueste más trabajo que otros niños hacer las cosas, este, no sé, pero se aprende a sobre llevar esas cosas pues porque, por ejemplo:

-cuando mero me dijeron que tenía un problema, yo ya sabía que la niña tenía un problema, pero, tiene como le digo, la esperanza de que le digan: no, no, no pasa nada. (Entrevista personal, 13 de febrero de 2019)

Los párrafos anteriores narran los sucesos que cada familia enfrentan y confrontan en su día a día y como estos mismos sucesos han producido cambios en la paternidad o maternidad, cambios que los han convertido en personas más fuertes (dinámicos) en todo aspecto de su ser y a su vez los ha sensibilizado, haciendo a un lado el ego de su persona.

Otra enunciación de la entrevista es la siguiente:

-Con discapacidad, [...], si yo, y ahorita digo bueno, pues si, si pasa algo más normal, si vienen más cosas, pues yo, ya las tomo muy normales si pasa algo, a partir de eso

- ¡a mí! ¡me hizo muy fuerte!,

- yo ahorita ya no tomo las cosas, por ejemplo:

-si fallece alguien, si pasa algo, yo lo tomo muy tranquila, me hizo demasiado fuerte ¡yo!, ¡yo me sentía la más débil de toda mi familia!

-y es todo lo contrario, ¡yo he sido lo más fuerte de toda mi familia, a partir de, yo misma me reconozco y ¡sé que soy la más fuerte de toda mi familia!,

- ¡no soy la débil que yo creía que era no, (risas)! (Entrevista personal, 13 de febrero de 2019)

Un fragmento más de la entrevista es la siguiente:

-Intenta uno apoyar más a la sociedad, ya no tiren tanta basura, ya no hagan eso, ya no hagan el otro, no solo te cambia en un aspecto, sino que, en lo personal, puede haber gente que no, pero en lo personal, ¡sí!, ¡sí me ha ayudado pues!

-Agradece uno muchas cosas, es más, yo he llegado a decir: bueno, mi hija tiene un problema, pero yo agradezco que mi hija no tenga un problema mayor. (Entrevista personal, 13 de febrero de 2019)

Algunos padres en la resignificación de dicho evento le dan un sentido a la discapacidad, algunos optan por dar gracias por tener al hijo presente, nombrándolo como un ser que les brindará diferentes enseñanzas, así como generarles mayor grado de conciencia ante estas situaciones. La aceptación por su parte, puede darse en algunos casos a raíz de tener el bienestar de la propia familia, en este caso recae en mayor peso a los cónyuges o tutores del niño(a), desde el cómo llevan el inicio de este suceso denominado discapacidad y el cómo está implicada en el paso del proceso terapéutico, creando en ellos propósitos para salir adelante, como lo demuestran las siguientes entrevistas:

-por ese lado no hay ningún problema que nosotros nos podamos echar la culpa o que tengamos algo reprimido que hayamos hecho como papás, ¡estamos bien!

-¡No!, ¡tampoco yo nunca he escondido a mi hijo! (Entrevista personal, 1 de febrero de 2019)

-De hecho, realmente a los 24 días de nacido, le detectan lo que fue Hidrocefalia y ya el neurocirujano me dijo:

-que le iban a poner una válvula, pero su hijo no va a quedar bien, desde antes que le hicieran la operación me explicó que el niño no iba a caminar bien, que iba a tener retraso, que no iba a hacer un niño normal y ahí ya me empezó la tristeza. (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

-Y mi propósito es:

-Que él se exprese con palabra, porque él se expresa con señas, con señas o dice ajá, ahí está, mamá, papá, pero yo le digo a la profe que:

-Quiero mi propósito que hable que se exprese, para que así le entienda uno más, y este, si pide sus cosas y todo, pero con señas, si y este, y lo que él le gusta mucho es jugar fútbol y le digo un día la profe, él le gusta mucho, le digo a lo mejor sea futbolista hay una posibilidad dice ella, porque si, dice usted échele ganas porque desde pequeñito le gustó, ya que comenzó a caminar en la pelotita dice él. (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

Por lo tanto, aceptar a la discapacidad del integrante de la familia, aceptar cada vivencia que se ha presenciado en todo el proceso de vida del niño(a) con discapacidad, es para los padres una de las fuentes de fortalezas que les da motivos para no rendirse y poder encarar cada problemática, sin hacer a un lado sus creencias que para ellos es lo fundamental en sus vidas y poder vencer los problemas que se presenten, tal como lo expresaron los entrevistados:

-sí, cambia hasta tu forma de pensar, piensas ya diferente, disculpe que mencione tanto a Dios para mí él ha sido mi fortaleza también y siempre en cualquier situación siempre a él lo menciono, porque así me he sentido bien.

-Entonces este, ya no, ya no se puede uno andar derrumbando tan fácil por tantas cosas pues, no, uno tiene que aprender a ser un poquito más fuerte por ellos, por nosotros, por la familia, no sé, este, pues al principio yo lloraba bastante porque mi hija tenía un problema pues, no quería eso, pero pues ahorita yo creo que, que he avanzado bastante en ese aspecto pues (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

Las evidencias anteriores, conllevan a pensar como la discapacidad se ve implicada en los diversos contextos de la vida de la persona con discapacidad, pero son los padres o tutores que tienen diferentes percepciones de la discapacidad y la discapacidad en el sujeto, teniendo en la mayoría de los padres que sufrir o aguantar dicho suceso, porque son ellos los que ven por el niño(a), pasan adversidades que jamás tenían previstas y que a su vez no ha sido impedimento para dejar de afrontar la discapacidad y los problemas que de ella deviene, como los entrevistados mencionan seguir en la lucha de su día a día, caso contrario es que en esta lucha constante que

los papás mencionan derivan los cuidados, la parte laboral, la integración social (diversos contextos), en la cual se han desarrollado virtudes que no tenían previstas, teniendo entonces la capacidad de sostener un hijo como ellos hacen mención "con problemitas", por lo tanto, la discapacidad no es la causa para que desistan en los cuidados del niño, en tener una vida en su mayor parte plena, como lo expresan ellos "no es poner un alto en sus vidas", es una manera distinta de vivir.

4.3 Creencias religiosas de los padres como un sustento ante la discapacidad

En este conjunto temático, se abordarán las diferentes concepciones que los entrevistados mantienen de las creencias religiosas y lo importante que esta es en ellos.

En esta categoría se manifiestan tanto las percepciones que mantienen acerca de la vida de sus hijos, así como sentimientos y fortalezas que estos experimentan ante la discapacidad, los cuales devienen de la Fe en Dios que cada uno de los padres tienen.

La fe en Dios para dichos padres es de suma importancia, debido a que esta puede cubrir un rol de sustento ante un evento tan impactante como lo puede ser una discapacidad de un miembro de la familia.

El valor de un hijo es un aspecto de suma importancia; en este caso para los entrevistados con un miembro con discapacidad motriz. La percepción, que utilizan para valorar la vida de su hijo está vinculada a las creencias, algunas de ellas religiosas, es decir, son las que suelen ofrecer un sustento ante dicho suceso, como lo mencionan algunos padres de familia, en las entrevistas realizadas:

-No podemos estar enojados con la vida, hay que agradecerle a Dios por los regalos que él nos da...

Para mí es un gran regalo de Dios y el mejor hijo que tengo (Entrevista personal, 1 de febrero de 2019)

-Pues una bendición de Dios, pues un niño es una bendición de Dios, si yo no lo veo mal, yo me siento contenta con mi bebé, sí.

-¡Bendito Dios! le digo a mi hija, que le doy gracias a Dios que me tocó un hijo tranquilo, no fue llorón nada ni de bebé (entrevista personal, 4 de febrero del 2019)

-Es algo que Dios me mando, por alguna u otra razón que solo él sabe. (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

El papel que desempeña la fe en Dios en los padres de las personas con discapacidad motriz es muy grande, tanto que la presencia de la discapacidad en sus hijos experimenta algunos sentimientos de: agradecimiento por la existencia de su hijo, así como se refleja en lo siguiente:

-Pues en el caso nuestro, pues lo pusimos en manos de Dios (Entrevista personal, 1 de febrero de 2019)

[...], (la persona entrevistada comienza a llorar),

-sin Él no hubiera llegado hasta donde he llegado [...]

-he tenido tantos problemas que ¡sin Dios no sería nada!

- por algo estoy acá, perdón. (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

[...], (continúa llorando),

-por eso he salido adelante, si, ¿sino qué fuera de mí?

Sí, ¡yo amo a Dios, como él me ama!

Pero no, digamos que estaba llegando a la iglesia, pero no digamos que yo me alejé y abandoné a Dios. (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

-Podría ser por tristeza, por culpa, pero a la vez estoy orgullosa y agradecida con Dios.

Porque nuestros niños, yo ya lo traigo aquí, porque en mi mente, yo ya traigo de que Diosito se lo va a llevar, pero yo ya estoy consciente de eso, por la discapacidad que trae (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

Asimismo, se pudo percatar que las creencias religiosas que cada uno de los padres mantiene, sirve como un refugio ante dicho suceso, como es la discapacidad y que de dichas creencias religiosas se desprenden fortalezas que los padres van desarrollando a lo largo del proceso de la discapacidad, como se expresa a continuación:

-¡Dios está en mi corazón!, por los problemas y porque tengo que ver a mis 2 hijos con problemas

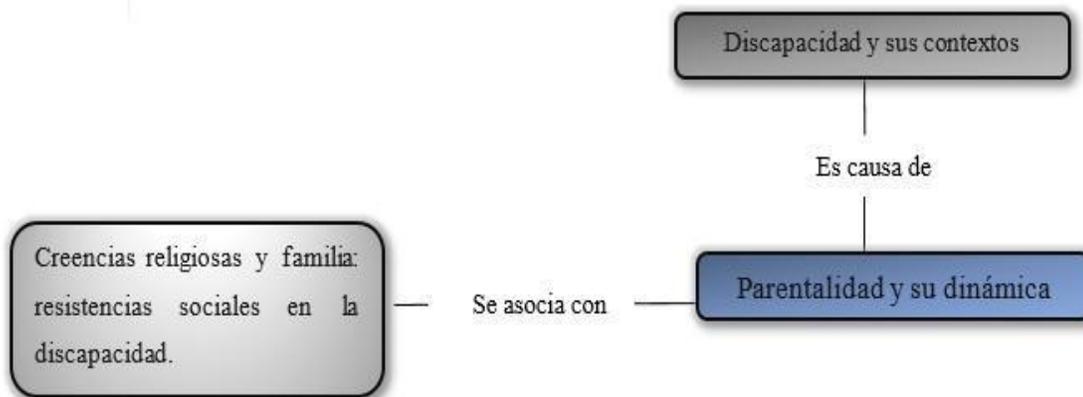
-Yo le digo problemas, pero ahí voy echándole ganas (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

Sí, ya, a raíz de mi hijo (se omitió el nombre por petición de la entrevistada) ya las cosas cambio, hasta mis formas de pensar, de pensar también en Dios, porque antes no lo hacía, porque siempre, siempre me levanto invocando a Dios, pero antes no.

Disculpe que mencione tanto a Dios, para mí, ¡Él ha sido mi fortaleza también y siempre en cualquier situación siempre a Él, lo menciono!, porque así me he sentido bien. (Entrevista personal, 4 de febrero de 2019)

Por lo tanto, los testimonios anteriores dan lugar a la Fe de los padres ante una deidad, tiene un valor fundamental en el acompañamiento de resignación de estos, ante la discapacidad que presenta un miembro de la familia, en dicha creencia encuentran respuestas ante el acontecimiento presente, de la cual se derivan sentimientos de agradecimiento por la vida del hijo, por los aprendizajes y por la fuerza que han obtenido para sobre llevar el problema. Es en eso que se deja entrever la importancia de mantener una fe, para dichos padres.

4.4 Esquema de resultados



Esquema 2. Dinámica parental en la discapacidad motriz de un miembro de la familia. Fuente: Elaboración propia, 2020

Conclusiones

El objetivo fundamental de esta tesis es analizar la dinámica parental ante la presencia de un evento impactante como lo es la discapacidad motriz en un miembro de la familia, el cual se logró a través de las entrevistas obtenidas y el análisis de la información recabada que cada uno de los participantes aportó con su experiencia, vivencias, percepciones y problemáticas acerca del proceso vivido en su convivencia con el miembro de la familia con discapacidad.

Se habla del miembro con discapacidad para hacer referencia al sujeto que ocupa el lugar de un hijo o nieto, y no precisamente son los padres biológicos quienes están a cargo de él, muchas veces son los abuelos, tíos o hermanos quienes fungen como la figura paterna y se hacen cargo de ellos, generando un vínculo muy intenso.

El ser padre va más allá del hecho de engendrar un hijo, mayormente en el caso de quienes se encargan del cuidado del miembro con discapacidad, se genera un vínculo afectivo por el acompañamiento que estos les brindan, por el cuidado y por la atención que muchas veces es dirigida en gran parte a este hijo y se dejan a un lado a los demás miembros de la familia, todo esto independientemente de que sea este el primero, segundo o tercer hijo etc.

La vida diaria va teniendo otro sentido, para los parentales, por las diferentes situaciones que trae consigo la discapacidad y a partir de ese momento conocerán y comprenderán lo complejo que podría resultar tener a cargo un hijo con discapacidad, donde probablemente existan reproches, sentimientos de culpa por parte de los padres, lo cual es algo común debido al impacto psicológico, pero con el pasar del tiempo los padres van asimilando la presencia de la discapacidad, hasta el punto de percibir al hijo como una persona “normal” y a la discapacidad como una desventaja y no como una problemática como se pudiera llegar a pensar.

Al mismo tiempo se pudo conocer que la presencia de la discapacidad puede perturbar la dinámica familiar, por lo tanto se presentan modificaciones en los roles parentales, en estos casos, si ambos padres trabajaban, con la llegada de la discapacidad a la familia a través de uno de los miembros, sucede que uno de ellos deja de trabajar para dedicarse de tiempo completo a

la persona, o en casos que los padres biológicos continuaran trabajando, estos quedan a cargo de los abuelos, quienes son los que asumen el rol parental.

La discapacidad también trae consigo un gran impacto en el plano de la pareja conyugal, por lo que en algunos de los casos las parejas se fortalecen, siendo que la discapacidad viene a unirlos y en otros casos, es promotora de malestar, generando una serie de conflictos por la nueva adaptación de roles, por la no aceptación de la discapacidad, etc., lo cual muchas veces lleva a su separación. En el ámbito familiar también se generan una serie de apoyos, tanto como conflictos, debido a que muchas veces no se cuenta con el apoyo que se esperaba por parte de los diferentes miembros de la familia, por la falta de información que estos tienen ante la inesperada presencia de la discapacidad, así como problemas sociales, por la falta de oportunidades de atención tanto médicas como educativas para estas personas, la falta de recursos económicos, la desigualdad social, así como las desventajas existentes para ellos en el entorno social.

Otro de los puntos importantes que sobresale en la investigación es acerca del significado que los parentales le dan a la discapacidad, muchas veces nombrándola como “algo que pasó, porque Dios así lo quiso” siendo este un aspecto importante para el valor que tiene la fe en Dios por parte de las familias, la cual funge también como un soporte ante lo difícil de la atención y aceptación de una persona con discapacidad.

Asimismo, se pudieron conocer las redes de apoyo que existen, que en muchos casos llegan a ser los familiares, amigos o hasta los mismos familiares de personas que experimentan el mismo caso; es decir, en los centros de rehabilitación los mismos padres entre sí se dan un apoyo tanto social como moral.

Definitivamente, existe una reestructuración en la dinámica parental, siendo que mucha de las veces ya existe una dinámica establecida la cual se ve afectada y se generan cambios en ella por la discapacidad.

Con referente a las entrevistas realizadas se pudo observar y escuchar que en muchos de los parentales existe la falta de un asesoramiento psicológico, donde puedan ser escuchados,

ayudarles en su proceso de duelos, vacíos y estrés que se presentan por la llegada de la discapacidad.

Por lo mencionado anteriormente, se sugiere se brinde atención psicológica a los parentales, así como charlas informativas para que obtengan mayor información acerca de la discapacidad de su familiar, por lo cual se les proporcionara información de la clínica de atención psicológica de la Universidad de Ciencias Y Artes De Chiapas.

Referencias

- Agudelo Bedoya, M. E. (2005). *Descripción de la dinámica interna de las familias Monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión*. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud,
- Altmann de Litvan, M. y Gril, S., (2000) *Investigación del proceso terapéutico en interacción temprana*. Revista Uruguaya de Psicoanálisis. 23 de mayo de 2019 Recuperado de:
<http://www.apuruguay.org/apurevista/2000/1688724720009111.pdf>
- Bermejo. M. (2013) *Análisis del impacto en el alumnado del uso de las tabletas digitales: estudio de caso de una experiencia innovadora en el CRIE de Berlanga de Duero(Soria)* Universidad de Valladolid
- Berger, F. (2012) *Entre padres e hijos*. En busca del vínculo perdido. Montevideo: Editorial Planeta
- Beuchot, M. (2008) *La hermenéutica y las nuevas ontologías*. En-claves del pensamiento, año II, núm. 4,
- Caballero, E. (2014). *Estructura mental de la patología*. México: Psicoterapia de Premisas.
- Cabella, W. y Nathan, M. (2014) *Cambio familiar, parentalidades y bienestar en la infancia y la adolescencia* *En Parentalidades y cambios familiares*. Enfoques teóricos y prácticos. (pp. 19 – 47) Montevideo: INAU
- Cantis. J. (1993) *El discapacitado y su familia: aportes teóricos clínicos (1)*. Actualidad Psicológica N° 199
- Chiapas Paralelo(2016)*43% de los niños y niñas en Chiapas viven pobreza extrema INEGI*. Recuperado el día 28 de agosto de 2020 de:

<https://www.chiapasparalelo.com/noticias/chiapas/2016/04/43-8-de-las-ninas-y-ninos-en-chiapas-viven-en-pobreza-extrema-inegi/#:~:text=En%202015%2C%206.9%25%20de%20la,discapacidad%20y%202.3%25%20presentan%20limitaci%C3%B3n.>

Crespo, C. & Salamanca, A. (2007). *El muestreo en la investigación cualitativa*. Recuperado el día 10 de octubre de 2018 de:
<http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/340>>

Cyrulnik B. (2001). *Los patitos feos*. Barcelona: Gedisa.

Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) 2018. *Diseño conceptual. México*.
Autor.

https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enadid/2018/doc/dc_enadid18.pdf

Esteban M. (2016) función paterna . Extraído el día 15 de junio 2019 de:
<https://www.lauraesteban.es/funcion-paterna-psicoanalisis/>

Eroza, L. (2015) *El vínculo madre-hijo cuando este posee una discapacidad*. Centro Universitario Emmanuel Kant. Extraído el día 25 de mayo de 2020 de:

<https://cuekant.tumblr.com/post/114776324798/el-v%C3%ADnculo-madre-hijo-cuando-este-posee-una>

Fermín Romero Navarro (2007) *La construcción social de la parentalidad y los procesos de vinculación y desvinculación padre-hijo. El papel del mediador familiar*. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria

Ferreira, A. (2015) *Sección Fisiología y Nutrición*, Facultad de Ciencias, Universidad de la República, Uruguay.

Sigmund, F. ([1913] 1967). *Totem and Tabu*. En *The standard edition of the complete works of Sigmund Freud*, volumen 13 (pp. xiii-162). Londres: Hogarth Press.

Sigmund, F. ([1913] 1991). *Tótem y tabú*. En *Obras completas*, ordenamiento, comentarios y notas de James Strachey con la colaboración de Anna Freud, asistidos por Alix Strachey y Alan Tyson, traducción directa del alemán de José

L. Etcheverry, volumen 13 (pp. 3-164). Buenos Aires: Amorrortu.

Gallardo A.(2012) Recuperación crítica de los conceptos de familia dinámica familiar y sus características. Extraído el día 23 de mayo de 2019 de: <https://documentop.com/caracteristicas-de-la-dinamica-familiar-revista-virtual-universidad-59f523351723dd7690b2ec64.html>

Gallego, H. (2012) *Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características*. Volumen 35. Revista Virtual Universidad Católica del Norte. Colombia.

Gillette, M. (1993). *La nueva masculinidad. Rey, guerrero, mago y amante*, Paidós, Madrid.

Grotberg, E. (1995). *The International Resilience Project: Promoting Resilience in Children*. Wisconsin: Universidad de Wisconsin.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2014). *Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo. Una nueva encuesta para México. ENOE*. Aguascalientes, México. Recuperado el 28 de septiembre de 2018 de:

http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos//prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/metodologias/est/sm_enoe.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2020). *Estadísticas a propósito del día del niño*. Comunicado de prensa núm. 164/20.

Kaes, R. et al. (1993). *Transmission de la vie psychique entre générations*. París: Dunod.

Levin, E (2003) *Discapacidad, clínica y educación*. Buenos Aires: Nueva Visión

Mannoni, M. (1992) *El niño retardado y su madre*. 5ª. Edición. Paidós. México, D.F.

- Menchaca, V.(2014) lo inesperado ante la llegada de un hijo. Un análisis desde lo vincular.
Universidad de la República
- Montagna, P. (2015). Parentalidad. En Caetano Lagrasta Neto y Jose Fernando Simão,
Dicionário de direito de família. São Paulo: Atlas
- Mora, C., Patiño, M. (2019). Religión y discapacidad: tramas que construyen la calidad de vida
de los creyentes. *Psicología y Salud*, 29(1)
- Muldoworf, (1973). *La paternidad*. Madrid: Guadarrama.
- Núñez, B. (2003) *La familia con un hijo con discapacidad, sus conflictos vinculares*. Artículo especial
Archivo Argentinos de Pediatría.
- Núñez B. (2008), *Familia y discapacidad*, de la vida cotidiana a la teoría. Ed. Lugar.
- Núñez, Cariza & Pérez(2017) *Futuro, familia y discapacidad*. Primera edición. Ciudad Autónoma de
Buenos Aires. Editorial: Lugar.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2016). *Discapacidad y sus antecedentes*. Recuperado de:
<http://www.who.int/topics/disabilities/es/> , el 17 de septiembre de 2018
- Paulo(2016) *Parentalidad socio-afectiva y las familias*. extraído el día 22 de junio de 2019 de:
<https://doi.org/10.18800/derechopucp.201602>
- Pomés G. (2015) *¿Qué es la parentalidad?*. extraído el día 15 de junio 2019 de:
<http://nacerpadres.com.ar/notas/que-es-la-parentalidad/>
- “Revista Virtual Universidad Católica del Norte”.No. 35, (febrero-mayode 2012, Colombia),
acceso:
[<http://revistavirtual.ucn.edu.co/>], ISSN 0124-5821 -Indexada Publindex-Colciencias (B),
Latindex, EBSCO Information Services, Redalyc, Dialnet, DOAJ, Actualidad
Iberoamericana, Índice de Revistas de Educación Superior e Investigación Educativa
(IRESIE) de la Universidad Autónoma de México.
- Rufinetti, E. (2015) *La racionalidad práctica en el debate Habermas – Gadamer*. Villa María: EDUVIM

Seoane, J. A. (2011). *¿Qué es una persona con discapacidad? ÁGORA*.

Serra, J. y Villaplana, I. (2014) *Dinamica Familiar* (p.3) extraído el 14 de junio de 2019 de:

<https://www.slideshare.net/jlserra/dinamica-familiar-34182605>

Schettini, P. & Cortazzo, I. (2015) *análisis de datos cualitativos en la investigación social*. Argentina: Cátedra.

Solis.L. (2014). *acerca de las bases psicoanalíticas del estudio de la parentalidad*. Universidad de Paris VII y UNAM

Solis-Ponton, Leticia (2004). A construção da parentalidade. En Leticia SolisPonton (org.), *Ser pai, ser mãe: parentalidade, desafio para o próximo milênio* (pp. 29-40). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Suárez, E. (2005). *Resiliencia: Descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires: Paidós.

Valdes, M. (1999). *Técnicas cualitativas de Investigación social*. Madrid, Guadarrama.

Venegas y Gil. (2007) *La discapacidad, una mirada desde la teoría de sistemas y el modelo biopsicosocial*. Volumen XII. Enero - Diciembre 2007. Bogotá, Colombia.

Winnicott, D. (1987). *Babies and their mothers*. Reading, MA: Addison Wesley.

Anexos.

Guía de entrevista

Preguntas para la entrevista:

	Categoría
1.- ¿Ustedes cómo describirían a la discapacidad motriz?	Ideas, concepto, prejuicios.
2.- ¿Cuál fue la reacción ante el diagnóstico de su hijo con discapacidad?	Sentimientos, emociones. Vivencias.
3.- ¿Qué significado tiene para usted ser padre o madre de un hijo con discapacidad?	Ambiente familiar, significado de parentalidad.
4.- ¿Cómo participan en la relación social de su hijo?	Apego, dependencia paterna.
5.- ¿Cuáles han sido las fortalezas que se han generado en ustedes al ser padres de su hijo con discapacidad?	Fortalezas, virtudes.