



UNIVERSIDAD DE CIENCIAS Y ARTES DE CHIAPAS

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

TESIS

CAMBIOS EN LA DINÁMICA FAMILIAR ANTE UNA DISCAPACIDAD ADQUIRIDA

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA

JESÚS ANAHÍ DÍAZ CANCINO

DIRECTOR DE TESIS

LIC. JAIME PÉREZ ALFARO



Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Mayo 2019



Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas
Dirección de Servicios Escolares
Departamento de Certificación Escolar
Autorización de impresión



Tuxtla Gutiérrez, Chiapas
29 de mayo del 2019

C. Jesús Anahí Díaz Cancino
Pasante del Programa Educativo de Psicología

Realizado el análisis y revisión correspondiente a su trabajo recepcional denominado "Cambios en la dinámica familiar ante una discapacidad adquirida" en la modalidad de tesis.

Nos permitimos hacer de su conocimiento que esta Comisión Revisora considera que dicho documento reúne los requisitos y méritos necesarios para que proceda a la impresión correspondiente, y de esta manera se encuentre en condiciones de proceder con el trámite que le permita sustentar su Examen Profesional.

ATENTAMENTE

Revisores

Mtro. René de Jesús Muñoz Coutiño

Dr. Jaime Gabriel Vázquez madrigal

Mtro. Carlos Eduardo Pérez Jiménez

Firmas:

AGRADECIMIENTOS

Mi primer agradecimiento a Karla Fabiola Ramírez Grajales, compañera y amiga de generación, por el entusiasmo compartido en la realización de la primera parte de este proyecto de investigación. A mi director de esta tesis, el Lic. Jaime Pérez Alfaro, por su valioso apoyo durante este proceso y por compartir sus conocimientos conmigo.

A la Mtra. Hildebertha Esteban Silvestre, por brindarme su apoyo incondicional para la realización de este trabajo, y ser un ejemplo a seguir, demostrándome que todo es posible cuando realmente se quiere. Gracias por las tardes de convivencia y trabajo en su estudio compartiendo sus experiencias, en donde las ideas podían fluir más fácilmente.

Asimismo, agradezco a mis revisores: el Mtro. René de Jesús Muñoz Coutiño, el Dr. Jaime Gabriel Vázquez Madrigal y el Mtro. Carlos Eduardo Pérez Jiménez por el tiempo y apoyo brindado; haciendo más fructífero este proceso con sus conocimientos. Gracias por la paciencia y disposición ante mis necesidades profesionales.

Un trabajo de investigación es también fruto del apoyo incondicional de las personas que nos rodean en nuestro día a día. Agradezco a mis padres Rosi y Dari, por formarme con valores que me han ayudado a lograr este objetivo en mi vida, por su amor y apoyo incondicional en todas las etapas de mi vida. Mis hermanos, Carlos, Martín, Edilsar y Dari, han sido parte fundamental de mis logros, haciendo mi vida más fácil con esas charlas a media noche en las que podía liberarme de todo lo que me agobiaba, por sus abrazos y apoyo moral en todo momento.

Gracias infinitas a Dani, por ser parte importante de mi vida y ser comprensivo, paciente y solidario con este proyecto. Por confiar en mí y animarme a siempre seguir adelante con mi formación profesional, y hacerme ver la vida de distinta manera.

A Fabi, por siempre sacarme de apuros y orientarme para hacer mis trámites y principalmente por apoyarme moralmente cada que lo necesitaba, por creer en mis capacidades y recordarme que aún en la distancia podemos tener a una amiga incondicional.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	3
JUSTIFICACIÓN.....	7
OBJETIVOS.....	10
GENERAL.....	10
ESPECÍFICOS.....	10
CAPÍTULO I. METODOLOGÍA.....	11
1.1 ENFOQUE Y MÉTODO	11
1.2 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	12
1.3 SUJETOS O PARTICIPANTES	14
1.4 CONTEXTO.....	16
1.5 PROCEDIMIENTO.....	18
1.6 ANÁLISIS DE INFORMACIÓN.....	18
CAPÍTULO II. LA FAMILIA.....	20
2.1 CONCEPTO DE FAMILIA.....	21
2.2 CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA	23
2.3 ESTRUCTURA FAMILIAR	25
2.4 LA FAMILIA Y LA DISCAPACIDAD.....	27
CAPÍTULO III. LA DISCAPACIDAD.....	31
3.1 CONCEPTO DE DISCAPACIDAD	31
3.2 CLASIFICACIÓN DE DISCAPACIDAD	34
CAPÍTULO IV. PROCESO DE DUELO	41
4.1 LA PÉRDIDA.....	41
4.2 EL DUELO	43
4.3 DUELO EN LA FAMILIA	48
CAPITULO V. CAMBIOS EN LA FAMILIA DESPUÉS DE LA DISCAPACIDAD.....	51
5.1 PROCESO DE ACEPTACIÓN	52
5.2 CAMBIOS EN LOS ROLES FAMILIARES	57
5.3 VIVENCIAS DE LA MADRE	64

5.4 SEPARACIÓN-DISTANCIAMIENTO SENTIMENTAL	69
5.5 PERSPECTIVA DEL CUIDADOR.....	73
CONCLUSIONES.....	76
REFERENCIAS	78

INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene como finalidad analizar la dinámica familiar ante la discapacidad adquirida de uno de los integrantes de la familia, para comprender cuales son los cambios y los ajustes en los roles establecidos antes del suceso desencadenante de la discapacidad. Debido a que se trata de un fenómeno social que ha sido estudiado desde distintas miradas, en busca de mejoras para las personas que son portadoras de una discapacidad de cualquier índole, despierta muchas interrogantes acerca de cómo es la experiencia desde una perspectiva más cercana como lo es el núcleo familiar.

Esta investigación surge por el interés de conocer las experiencias, los cambios en los roles y en la estructura familiar al momento en el que uno de sus integrantes adquiere una discapacidad, y cómo enfrentan las dificultades que el mismo entorno les provee durante el proceso de adaptación a un nuevo estilo de vida. En este sentido, la falta de conocimiento e información que existe con respecto al efecto que provoca la discapacidad en las familias, se traduce en una infinidad de ideas preconcebidas, que lejos de ser herramientas para apoyar en su adaptación a la sociedad, produce alejamientos y obstrucciones que marginan a la persona que presenta la discapacidad y por supuesto a toda la familia.

La metodología de campo utilizada fue la cualitativa y el método de análisis el hermenéutico. Se desarrolló bajo la técnica de entrevista semiestructurada. Los participantes fueron cinco familias en las que existe un integrante con discapacidad adquirida, todas de nivel económico medio y que viven en distintas colonias y fraccionamientos de la Ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

El primer capítulo hace referencia a la metodología del estudio, en la cual se describe el tipo de investigación, los métodos e instrumentos utilizados, así como de los procedimientos para obtener la información necesaria.

En el segundo capítulo se aborda el tema de la familia, se exponen algunas definiciones y la relevancia que tiene a nivel social, se hace énfasis en su importancia como principal proveedor de experiencias para la formación de nuevos individuos. Se habla también de las

diversas formas de familia que a lo largo del tiempo han ido surgiendo de acuerdo a cada sociedad. Y se realiza un primer acercamiento entre la familia y la discapacidad.

En el capítulo tercero, se habla de la discapacidad brindando definiciones desde un enfoque social y biológico, se detalla una breve clasificación de las discapacidades más comunes, de lo que conlleva la discapacidad en la sociedad, cómo ha sido vivida a través de la historia, y finalmente se aborda la condición de desventaja en la que se encuentran las personas que la portan.

El capítulo cuatro alude al proceso de duelo, de la pérdida implícita en la existencia del ser humano que conlleva a la vivencia del duelo, desde distintas miradas y definiciones. Se aborda la forma en que se experimentan ambos procesos a nivel individual y los requerimientos a nivel familiar para lograr resultados positivos en cada integrante de la familia.

El capítulo cinco describe los principales resultados de la metodología aplicada, a partir de las vivencias de las personas que fueron partícipes de la investigación. Se habla de las modificaciones que han surgido a nivel personal y familiar para lograr cambios favorables a lo largo del proceso. Se hace énfasis en la perspectiva del cuidador primario, que en la mayoría de los casos es una mujer.

Finalmente se plantea la conclusión, en donde se realiza un análisis de la información obtenida y de los temas que componen la investigación.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La discapacidad ha existido desde el inicio de los tiempos y de distintas maneras las personas que la tienen han aprendido a vivir con ella, sin embargo, ha despertado una problemática social que afecta más que la discapacidad misma. Aún en pleno siglo XXI la palabra discapacidad implica un sinnúmero de prejuicios y discriminación para la persona que la vive. La falta de conocimiento sobre la discapacidad genera ideas preconcebidas hacia las personas con esta condición, lo que dirige a la discriminación.

El concepto se relaciona con la “limitación” para las actividades, misma que de manera implícita coloca en desventaja a las personas con discapacidad debido a que la comparativa se realiza frente a una sociedad ajena a dicha condición. Así lo expresa Cáceres:

Limitaciones en la actividad son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Una “limitación en la actividad” abarca desde una desviación leve hasta una grave en la realización de la actividad, tanto en cantidad como en calidad, comparándola con la manera, extensión o intensidad en que se espera que la realizaría una persona sin esa condición de salud (Cáceres 2004. P. 76)

A partir de esta concepción de la limitación como el ser menos capaz que los demás que no tienen limitaciones, de ser incompleto respecto a los que sí están completos, se construye también una restricción social, construida por ideologías que marginan y excluyen a los grupos minoritarios o diferentes a los mayoritarios entre los que se incluyen los grupos de personal con alguna discapacidad. Esto deja pocas o nulas opciones para la realización de actividades mediante maneras y opciones diferentes o creativas, con lo cual también se evita el pleno desarrollo de todas las personas pertenecientes a la sociedad. Cáceres sigue argumentando que:

El funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud y los factores contextuales que incluyen tanto factores personales como factores ambientales, (...) estructuras sociales formales e informales, servicios o sistemas globales existentes en la

comunidad o la cultura, que tienen un efecto en los individuos. Este nivel incluye organizaciones y servicios relacionados con el entorno laboral, actividades comunitarias, agencias gubernamentales, servicios de comunicación y transporte, redes sociales informales y también leyes, regulaciones, reglas formales e informales, actitudes e ideologías. (p. 76)

Esto implica que también la sociedad ha reconocido el derecho de las personas con alguna discapacidad a vivir de manera plena y en igualdad con toda la sociedad, sin embargo, al mismo tiempo estas organizaciones están permeadas por la cultura y la aceptación de lo diferente que cuestiona la normalidad, por lo que siempre es un proceso conflictivo para quienes adquieren una discapacidad y para su familia.

Las causas de la discapacidad son variadas, los individuos pueden presentar alguna alteración motriz, sensorial, cognitivo-intelectual, o psicosocial. El Instituto Nacional de Estadística y Geografía informa que:

Las causas que originan la discapacidad son diversas, se relacionan con aspectos biológicos, económicos y socioculturales, así como con las condiciones del entorno. En el Censo 2010 se identificaron cinco causas básicas: nacimiento, enfermedad, accidente, edad avanzada y otras causas. Cabe mencionar que se registró la causa para cada dificultad reportada. En dicho contexto, de cada 100 limitaciones o dificultades, 37 tienen como origen la enfermedad, 24 la edad avanzada, 16 el nacimiento, 13 los accidentes y finalmente, 7 otra causa no definida. (p. 47)

De acuerdo con esta investigación, la mayoría de las personas que presentan alguna discapacidad son de origen adquirido. Este tipo de discapacidad surge después de un accidente o enfermedad en la que la persona queda con secuelas que pueden afectar de manera significativa su día a día, y que ahora lo guían a hacer cambios en su estilo de vida para adaptarse a las nuevas condiciones. Marín menciona que “la discapacidad aboca al paciente y su familia a afrontar cambios radicales en medio de la incertidumbre y la confusión” (Marín, 2008).

Esta situación modifica totalmente las condiciones de desarrollo y socialización comunes, por lo que las personas tienden a presentar estados emocionalmente cambiantes, enojos, depresión, frustración o ideas suicidas, todo ello como resultado de un proceso de duelo al que se enfrentan ante la pérdida de su ser completo, de la misma manera que se vive el duelo por cualquier otra pérdida. Como hace referencia Meza y colaboradores (2008)

El duelo (...) es la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo; o, también, la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe. Incluye componentes psicológicos, físicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida. (p. 28)

El duelo se manifiesta ante cualquier pérdida que experimente el individuo, y en las personas dentro de su contexto inmediato; amigos, compañeros de escuela o de trabajo, y especialmente a los familiares, pues son estos quienes enfrentan de manera más cercana la vivencia de la persona con discapacidad. Esta condición adquirida se presenta de manera inesperada, dando pie a un sinnúmero de pensamientos y acciones en el núcleo familiar, provocando cambios radicales en los distintos contextos en los que la persona que tiene la discapacidad se desarrolla, así lo menciona Marín (2008)

En primera instancia, se puede observar el efecto inmediato y evidente que causa la adquisición de la discapacidad tanto para el paciente como para las personas que conforman su entorno familiar y social, teniendo en cuenta las diferencias propias de cada situación, como son: el evento de que sea una condición innata, congénita o adquirida, las mayores o menores limitaciones que genera, o el pronóstico de posible mejoría o deterioro. Pero en general, es factible ver la enfermedad o discapacidad adquirida como una crisis inesperada, un evento que aparece en cualquier momento de la vida y genera una situación emergente que demanda a los involucrados el utilizar u obtener recursos materiales y humanos para afrontar el proceso; si la condición limitante es permanente, es posible definirla en el marco del sistema familiar (Marín, 2008. P. 153).

El duelo se vive de manera individual o grupal como es en el caso de la familia; se presenta mediante un proceso que puede variar, algunos autores mencionan tres, cuatro o hasta siete fases. En este caso se expone el proceso de cinco etapas según el modelo de Kübler Ross (2008) que son: “La negación, la ira, la negociación, la depresión, y la aceptación”. Cada persona responde de diferente manera ante la situación y las vivencias de las fases del duelo, algunos pueden necesitar un periodo de tiempo más largo que otros para asimilar el suceso. Meza y colaboradores mencionan (2008):

No se dispone de una respuesta a la pregunta de cuándo se ha terminado un duelo. Más bien, debe considerarse que es imprescindible haber completado las etapas; un punto de referencia de un duelo acabado es cuando la persona es capaz de pensar sin dolor en el fallecido, cuando la persona puede volver a invertir sus emociones en la vida y en los vivos. (p. 29).

La familia será entonces un factor clave en el desarrollo de la persona con discapacidad, cada uno de sus integrantes asumirá un rol que posibilite una vida plena en diferentes contextos en los que se desenvuelve la persona con discapacidad. Por lo anterior, surgen las siguientes interrogantes: ¿Cuáles son los cambios y los ajustes en la dinámica familiar a partir de un suceso de discapacidad adquirida? ¿Cuáles son los roles de cada uno de los integrantes de la familia en los cuidados de un familiar con discapacidad adquirida?

JUSTIFICACIÓN

El tema de la discapacidad, y concretamente su definición, ha dado origen a numerosos debates, que ponen sobre la mesa cuestiones como la igualdad, la justicia social, la marginación, la opresión, la participación, por citar algunas.

...en este contexto resulta de especial relevancia el papel protagonista de las personas con discapacidad y el esfuerzo de los organismos internacionales por superar lastres históricos relacionados con la definición de la discapacidad incorporando la propia percepción de las personas afectadas (Cáceres, 2004).

El concepto de discapacidad se ha tratado de modificar a lo largo del tiempo, con la finalidad de incluir a estas personas a la sociedad y lograr que cada vez sea menos la discriminación a la que se enfrentan.

Se trata de un nuevo paradigma que trata de conciliar modelos explicativos de la discapacidad ya existentes que, al enfatizar aspectos importantes pero parciales, habitualmente se presentan como antagónicos, cuando en realidad son complementarios(García, 2005).

En este nuevo paradigma se procura reconocer a la persona con discapacidad como un individuo con habilidades, recursos y potencialidades. Según datos que maneja la Organización Mundial de la Salud una de cada diez personas en el mundo vive con algún tipo de discapacidad. La cifra resulta aún más alarmante si se tiene en cuenta que, en términos de desarrollo, se trata de uno de los colectivos que históricamente mayores índices de pobreza y exclusión social presenta. (Ospina, 2010)

Actualmente, en México existe un gran número de personas que presentan algún tipo de discapacidad, de origen genético, debido a la edad avanzada, por enfermedad, o accidentes, en estos últimos casos la discapacidad ha sido adquirida. La discapacidad adquirida ha tenido un aumento considerable, cada día son más las personas que se hacen portadoras de la discapacidad

a causa de un suceso. Situación que es inesperada para la persona que la adquiere y para el entorno familiar, creando un desequilibrio en la vida de los implicados.

La condición de discapacidad causa múltiples cambios en la vida de una persona y de sus familiares, los cuales se relacionan con la condición de dependencia asociada a una limitación física o mental, la alteración del estado de salud, y la modificación en el rol y en las actividades sociales (Moreno y colaboradores, 2006).

En la forma como se adaptan a estos cambios influyen factores específicos como son sus características personales, la severidad de la enfermedad del paciente, y los ajustes que deben hacer en su estilo de vida y en el rol familiar para satisfacer las demandas de cuidado (Moreno y colaboradores, 2006).

Estos cambios son importantes para el desarrollo de una nueva adaptación ante las circunstancias que presenta el suceso, que suelen ser afectadas por ideologías, y pensamientos erróneos que sobrevienen ante la discapacidad. Es entonces que tanto el individuo como la familia entran en un estado de duelo, ante la pérdida “de la persona normal”. Meza y colaboradores (2008) lo mencionan de la siguiente manera:

Es crucial saber que el duelo es la reacción emocional y del comportamiento que se manifiesta en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe. Es una respuesta adaptativa normal que suele producirse en el contexto de la muerte de un ser querido, como reacción ante la pérdida de una persona amada o de alguna abstracción que ha ocupado el lugar de aquella.

Dentro de la experiencia de la pérdida, suele ser útil reconocer su omnipresencia en la vida humana; perdemos algo con cada paso que avanzamos en el viaje de la vida, desde las cosas más concretas, como personas, lugares u objetos, hasta las más inmateriales, pero no por ello menos significativas, como la juventud o los sueños e ideales que se desvanecen cuando nos enfrentamos a las duras “realidades” de la vida. Cada una de estas pérdidas inevitables va

acompañada de su propio dolor y nos afecta de una manera particular (Gil y colaboradores, 2008).

Por ello, es importante conocer los cambios que se generan en la familia cuando uno de sus integrantes adquiere la discapacidad, las implicaciones que trae el suceso desencadenante, observar las manifestaciones emocionales y psicológicas a las que día con día se enfrentan, desde el inicio hasta el momento actual, así como los factores psicosociales que intervienen.

El interés principal de la investigación es conocer las experiencias personales y familiares durante el procedimiento en el que se encuentran inmersos para llegar a su adaptación en la sociedad.

OBJETIVOS

GENERAL

- Analizar la dinámica familiar ante la discapacidad adquirida de uno de los integrantes de la familia, para comprender cuales son los cambios y los ajustes en los roles establecidos antes del suceso desencadenante de la discapacidad.

ESPECÍFICOS

- Conocer las experiencias personales de las madres de familia al enfrentarse con la discapacidad adquirida de uno de los integrantes de la familia
- Conocer los cambios en los roles y en la estructura familiar al enfrentarse con la discapacidad adquirida.
- Identificar cual es el rol de las mujeres en la dinámica familiar de una persona con discapacidad adquirida

CAPÍTULO I. METODOLOGÍA

1.1 ENFOQUE Y MÉTODO

El presente trabajo pretende ser un acercamiento a la compleja dinámica familiar de las personas que adquieren alguna discapacidad, que constituye una de las situaciones de mayor impacto emocional y social tanto para quien adquiere la discapacidad como para cada uno de los miembros de la familia, mediante un proceso de investigación cualitativa. Este tipo de investigación prioriza el reconocimiento y la recuperación de datos cualitativos propios de la relación e interacción entre los seres humanos, tanto entre sí mismos como con el contexto social que les rodea y en el que se desarrolla.

Para Banister (2004) la investigación cualitativa se constituye por diversos métodos que comparten determinadas características, que para él son las siguientes.

a) Un intento de captar el sentido que estructura y que yace en el interior de lo que decimos sobre lo que hacemos; b) una exploración, elaboración y sistematización de la relevancia de un fenómeno identificado; c) la representación esclarecedora del significado de un aspecto o problema delimitado. No existe un solo método cualitativo, se lograrán objetivos muy distintos por medio de enfoques interpretativos distintos (Banister, 2004. P.15)

En este caso el diseño cualitativo facilitó la recogida de los datos, al mismo tiempo que permitió tener una descripción a profundidad sobre el fenómeno estudiado. Los procesos cualitativos implican para el investigador una vigilancia permanente de sus procesos de análisis e interpretación de los resultados que obtiene en su interacción con los sujetos de estudio. De esta manera, es importante ver la interpretación como un proceso, que está abierto mientras siga habiendo contacto entre el investigador y lo que estudia, y que de manera permanente proporciona un vacío que da apertura entre lo que él interpreta y lo que sucede en el sujeto de estudio. Es por ello que en la investigación cualitativa debe tenerse en cuenta que cada

investigador puede proponer distintas interpretaciones para brindar al lector un panorama más amplio de los acontecimientos observados, siempre recuperando que son hechos contextualizados, que suceden en un determinado espacio, lugar y tiempo (Banister, 2004).

De esta manera se hizo uso del análisis hermenéutico para la interpretación de los resultados obtenidos, que en palabras de Arráez y colaboradores constituye toda una teoría que enriquece cualquier análisis cualitativo.

Se considera la hermenéutica como una teoría general de interpretación, dedicada a la atenta indagación del autor y su obra textual, por tanto quien quiere lograr la comprensión de un texto tiene que desplegar una actitud receptiva dispuesta a dejarse decir algo por el argumento. Pero esta receptividad no supone ni neutralidad frente a las cosas, ni auto anulación, sino que incluye una concertada incorporación de las propias ideas, opiniones y prejuicios previos del lector (Arráez, 2006. P. 173)

1.2 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

La principal técnica de investigación utilizada fue la entrevista, conceptualizada como un diálogo entre dos o más personas, de acuerdo con Díaz y colaboradores (2013).

Es una técnica de gran utilidad en la investigación cualitativa para recabar datos; se define como una conversación que se propone un fin determinado distinto al simple hecho de conversar. Es un instrumento técnico que adopta la forma de un diálogo coloquial (Díaz, 2013. P.163).

De la misma manera, Canales (2013) la define como una comunicación interpersonal que se establece entre el investigador y el sujeto de estudio con el propósito para el investigador, de obtener respuestas verbales a las preguntas planeadas para abordar su objeto de estudio.

La entrevista tiene como propósito recopilar información amplia y a profundidad de temas subjetivos que interesan al investigador, brindando los medios para acercarse a la esencia

del discurso del entrevistado, en el caso de la entrevista semi estructurada da mayor apertura para llegar a eso que el entrevistado se resiste a decir o a hablar inicialmente, ya sea por temor o porque simplemente no lo ha reflexionado, y el cuestionamiento del entrevistador le permite verbalizar.

Este estudio aplica el instrumento de una entrevista semiestructurada debido a que se adapta a las circunstancias del momento, y permite recabar muchos más datos relacionados con la investigación. Así lo refleja Díaz y colaboradores (2013):

Entrevistas semiestructuradas: presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos (Díaz, 2013. P.163).

En la entrevista preparada se formularon preguntas que ayudaron a guiar la exploración de las experiencias de los sujetos de estudio, después de darles a conocer el propósito general del estudio y garantizarles la confidencialidad de sus respuestas. La guía que se utilizó es la siguiente.

Entrada:

Buenos días/tardes (nombre de la persona) muchas gracias por su disposición y aceptación a realizar esta entrevista. Es muy importante para mí saber cómo ha sido la vivencia con su familiar a partir de que se hizo presente la discapacidad. Por ello pido su colaboración y participación en las preguntas que le voy a presentar, le voy a agradecer que conteste con la mayor sinceridad posible, así mismo usted puede responder de manera libre y expresar lo que desee en cuanto a todo lo relacionado con sus experiencias alrededor de la discapacidad, dentro y fuera de su familia. Tenga la seguridad que todo lo que usted nos comparta en esta entrevista será de carácter confidencial y solo será utilizado para fines académicos de investigación.

Preguntas guía:

1. ¿Me podría hablar sobre cómo fue que su familiar adquirió la discapacidad? (desencadenante, accidente, enfermedad, edad, contexto, situación, tipo de discapacidad)
2. ¿Cómo ha experimentado esta nueva situación a la que se enfrenta como madre/padre? (sentimientos, actitudes, aptitudes, posturas, negación, aceptación, depresión, experiencias).
3. ¿Qué fue lo primero que pasó por su mente al estar frente a esta situación inesperada? (pensamientos, emociones {negativa, ira, arrogante, tristeza, enfado, frustración}, perspectiva).
4. ¿Cómo fue que confrontó la discapacidad de su familiar? (cambios de roles, modificaciones en sus actividades, funciones, ayuda profesional, centros o instituciones de apoyo).

1.3 SUJETOS O PARTICIPANTES

La investigación se llevó a cabo con cinco familias que tienen algún integrante con discapacidad adquirida. Todas autorizaron usar sus nombres reales en este trabajo.

Todas las familias profesan una religión, tres son católicas y dos son testigos de jehová. Lo más notorio es que, sea cual sea la religión y cómo la practiquen, todos creen en un ser superior que les da fuerzas para seguir en su día a día y a quien, de cierta forma, le adjudican la situación en la que se encuentran.

Es importante resaltar que en todas las familias quien se hace cargo del hogar y de los cuidados de la persona con discapacidad es una mujer, ya sea la madre o una hija; de la misma manera destaca la ausencia de la pareja hombre como apoyo ante las circunstancias difíciles de cuidado de la persona con la discapacidad.

La entrevista uno fue realizada con la familia de la señora Rocío Solís, de 45 años de edad y es quien se encarga del hogar, es viuda desde hace 15 años, por lo que sobrevive solamente con la pensión que le dejó su esposo. La señora Rocío tuvo tres hijos y dos de ellos viven en este mismo hogar, Mauricio de 22 años, que estudia una carrera universitaria y trabaja, y Toño de 16 años, siendo este último quien tiene una discapacidad intelectual (retraso mental), y que actualmente asiste al Centro de Atención Múltiple (CAM), anteriormente, durante los seis años de primaria contó con el apoyo de la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER). La hija mayor, Valeria, tiene 26 años y es casada, vive en otra colonia con su esposo e hijos, y aunque existe buena comunicación con la señora Rocío no constituye ningún apoyo en la atención de Toño.

La entrevista dos fue con la familia de la señora María Hidalgo Vázquez, quien tiene 24 años y vive actualmente con su esposo Mario de 31 años, su hijo mayor, Agustín de 4 años y seis meses quien adquirió la discapacidad motriz en un accidente en casa, y su hija Fernanda de 11 meses. El niño asiste a 3° grado de preescolar, y de 1 a 4 cuatro años recibió apoyo del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), en donde acudió a terapia ocupacional y rehabilitación física, para adaptarse a su nuevo estilo de vida. El esposo es quien provee el sustento económico al hogar y la señora Mari es quien se encarga de los cuidados de llevar a Agustín a las terapias y a preescolar, mientras cuida a Fernanda y se hace cargo de las labores del hogar.

La entrevista tres corresponde a la familia de la Señora Nora Margarita Solís Calvo, de 53 años, quien se separó de su pareja cuando decidió hacerse cargo de los cuidados de su madre, debido a que sus dos hermanos y dos hermanas no aceptaron hacerse cargo de ella; trabaja como secretaria en una escuela para solventar los gastos del hogar. Viven con ella su hija Fabiola de 22 años y su hijo Luís de 19 años, ambos estudiantes universitarios, así como su madre Alicia que tiene 90 años, quien adquirió la discapacidad visual y también presenta déficit auditivo debido a la edad. Las atenciones médicas les son proporcionadas por el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), gracias a que Nora se encuentra afiliada por su trabajo, y es ahí mismo en donde en la mayoría de las ocasiones le proveen los medicamentos para el tratamiento y los cuidados en casa de su madre.

La entrevista cuatro fue con la familia de la Señora Maricela Gómez García de 31 años de edad, quien es estudiante universitaria y madre de tres niños: Mariana de 11 años que fue diagnosticada con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), Gael de 9 años quien tiene hidrocefalia, y la hija menor, a quien la señora Maricela se refiere como “Morena” de 6 años. Mariana y Gael asistieron a al Centro de Atención múltiple (CAM) en los tres años que corresponden al jardín de niños, adicionalmente Gael también asistió hasta los cuatro años al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) para tratar la deficiencia motriz, y acudir a terapia ocupacional.

Actualmente Mariana asiste a 5° y Gael a 4° grado en la escuela primaria, mientras que Morena asiste a 3° grado de preescolar. Los padres son divorciados y los infantes tienen muy poca comunicación con su padre.

La entrevista cinco fue realizada con la familia de la Señora Patricia Martínez Méndez, de 48 años de edad, quien es estilista y trabaja en su casa. Es madre de dos hijas, Yutzil de 23 años, que ya es casada y vive aparte, y Yahaira de 19 años a quien se dedica a cuidar, porque tiene discapacidad motriz. Ella es atendida en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), a partir de que su padre que trabaja en la intendencia de una escuela la afilió, es ahí donde le brindan la atención y el tratamiento de acuerdo a sus necesidades. No asiste a alguna institución educativa y tampoco pertenece a algún centro de rehabilitación, debido a la desconfianza de los padres de dejar sola a su hija. Los padres viven juntos para apoyar a la hija, pero su situación como pareja ya no es funcional.

1.4 CONTEXTO

La investigación se llevó a cabo en distintas colonias y fraccionamientos de la Ciudad de Tuxtla Gutiérrez, capital del estado de Chiapas, que tiene un total de 598,710 habitantes, se compone por aproximadamente cuatrocientas colonias.

Tuxtla Gutiérrez es una ciudad ubicada en la Depresión Central de Chiapas, su geografía presenta relieve montañoso tanto al sur como al norte. Limita al norte con San

Fernando y Osumacinta, al este con Chiapa de Corzo, al sur con Suchiapa y al oeste con Ocozocoautla y Berriozábal. El clima predominante es cálido subhúmedo con lluvias en verano. La población de estudio pertenece a cinco colonias diferentes de esta capital chiapaneca entre las que se encuentran:

La Colonia La Pimienta, ubicada al norte oriente de la ciudad, abarca un área de aproximadamente 50 hectáreas, en la que viven alrededor de 3,100 personas, de las cuales 660 son menores de 14 años y 910 tienen entre 15 y 29 años de edad, 1,160 personas con edades entre 30 y 59 años y más de 400 de más de 60 años, en un total de 900 hogares que pertenecen a un nivel socioeconómico de clase media baja (D+) según datos de Market Data México.

La Col. Los Pájaros, ubicada en el lado oriente sur de la ciudad, tiene un área de 40 hectáreas, en las que habitan 2,290 personas en 600 unidades habitacionales. 640 personas son menores de 14 años, 670 tienen entre 15 y 29 años, 850 personas tienen entre 30 y 59 años y 100 de más de 60 años. Pertenecen a un nivel socioeconómico de clase media baja (D+) según datos de Market Data México.

El Fraccionamiento Asturias es un fraccionamiento de Infonavit perteneciente al lado norte oriente de la ciudad, tiene un área aproximada de 1 hectárea, se estima que viven cerca de 390 personas, sin embargo, se desconoce el número exacto de habitantes debido a que es una zona dedicada principalmente a la actividad comercial y la mayoría de las viviendas son rentadas por personas que trabajan en el mercado del norte, siendo este el principal ingreso económico para las familias.

La Col. Penipak, se ubica al lado sur poniente de Tuxtla, abarca un área aproximada de 2 hectáreas en la que viven 280 personas en 70 hogares, de los que 70 son menores de 14 años, 70 tienen entre 15 y 29 años de edad, se contabilizan 100 personas con edades entre 30 y 59 años, y 50 de más de 60 años. El nivel socioeconómico promedio es de clase media baja (D+) según datos de Market Data México.

El Fraccionamiento Real del bosque, que abarca un área cercana a 20 hectáreas, habitadas por 370 personas, de las cuales 60 son menores de 14 años y 120 tienen entre 15 y 29 años de

edad, se contabilizan 140 personas con edades entre 30 y 59 años y 50 de más de 60 años, distribuidos en 200 unidades habitacionales. Pertenece al nivel socioeconómico medio alto (C+) según datos de Market Data México.

Todas las colonias son del medio urbano, y tienen los servicios públicos básicos de agua potable, luz, drenaje, alcantarillado, también cuentan con escuelas, mercados, farmacias y algún centro de Salud cercanos para brindar una vida digna a sus habitantes.

1.5 PROCEDIMIENTO

Para el desarrollo de este estudio se contactó a las diferentes familias por medio de conocidos, quienes brindaron el enlace, para establecer el primer contacto vía telefónica para explicarles el motivo de la investigación, y establecer el lugar y la fecha de la entrevista. Posteriormente se acudió a los lugares acordados y se realizaron las entrevistas, mismas que fueron audio grabadas con el consentimiento de los participantes, se les explicó que la información brindada sería de carácter confidencial y con fines académicos.

Las entrevistas fueron a profundidad en una sola ocasión con cada persona, por lo que se trató de obtener la mayor información posible en esa única sesión indagando con más preguntas a lo largo del discurso del participante.

1.6 ANÁLISIS DE INFORMACIÓN

La información se obtuvo a través de la aplicación de la guía de preguntas de entrevista de tipo semiestructurada, posteriormente se realizó el análisis, que para Cáceres (2003) “es tratado como una “técnica” aplicable a la reelaboración y reducción de datos, que se beneficia del enfoque emergente propio de la investigación cualitativa” (p. 53).

Todo este proceso se realizó mediante una serie de pasos descritos a continuación:

La información recabada fue recopilada en material de audio y notas por lo que se procedió a transcribir tanto los audios como las notas a documentos de Word para su accesibilidad, tal como lo menciona Fernández (2006)

La captura de la información se hace a través de diversos medios. Específicamente, en el caso de entrevistas y grupos de discusión, a través de un registro electrónico (en formato digital). En el caso de las observaciones, a través de un registro electrónico (grabación en vídeo) o en papel (notas tomadas por el investigador). (P.3).

Posteriormente a la transcripción se procedió a realizar varias lecturas de la información obtenida, con la finalidad de identificar los datos relevantes que aparecen como repeticiones y significados comunes.

Después de esta primera fase de análisis de la información, se realizó la categorización de la información, partiendo del uso de una base gramatical del vocabulario, en la que se identificaron los sentimientos, las emociones, que se asemejaban entre los participantes, y de ese modo captar los puntos más importantes del discurso.

El siguiente paso fue la codificación de la información obtenida, que Fernández (2006) describe como

El proceso mediante el cual se agrupa la información obtenida en categorías que concentran las ideas, conceptos o temas similares descubiertos por el investigador, o los pasos o fases dentro de un proceso. (P.4).

A partir de esto, fue posible realizar meta categorías con los temas más relevantes que fueron surgiendo en el análisis de la investigación, tales como; proceso de aceptación, cambios en los roles familiares, vivencias de la madre, separación o distanciamiento sentimental, así como perspectivas del cuidador.

CAPÍTULO II. LA FAMILIA

El término de familia es tan usado en la cotidianidad, que se vive naturalmente, todo ser humano de una forma u otra pertenece a una familia, que puede surgir a partir de que exista un grupo que esté dispuesto a cumplir con las funciones de ésta, aunque no se trate de un grupo unido por lazos de sangre.

En la sociedad existe un concepto común de familia, que generaliza el significado del término, sin embargo, es importante resaltar que éste no se construye de manera individual, sino que es el resultado de la interacción con los demás integrantes de la familia, y de la influencia de la sociedad a la que se pertenece. Diferentes autores han descrito a este grupo social, Minuchin (1974) argumenta que la familia constituye el factor sumamente significativo, es un grupo social natural, que determina las respuestas de sus miembros a través de estímulos desde el interior, que se refleja en la protección psico-social de sus miembros y desde el exterior donde se permite la acomodación a una cultura y la transformación de esa cultura.

Según Araya (2007) existen tres aspectos en consideración:

1. La familia es una institución social. Es decir, es una creación social y cultural cuyo origen es impreciso. Las únicas estructuras familiares que han existido históricamente y con cierta frecuencia, son la poliginia y la monogamia. La primera, que es un tipo de poligamia, consiste en el matrimonio de un hombre con dos o más mujeres y en América Latina ha sido práctica común entre los pueblos indígenas. La poliginia, subsiste en la actualidad en muchas culturas, pero nunca ha sido para todos los miembros de la sociedad pues está asociada al estatus y al prestigio social.
2. Está en constante transformación. El carácter social y cultural de la familia le confiere un permanente movimiento y por tanto no es estática, recibe influencias de todas las esferas de la sociedad (económica, social, cultural y política) y de qué ahí que los cambios en cualquiera de estas esferas también influyen en su movimiento.

3. Cumple un papel en la socialización. La familia, (...) configura el entorno social y simbólico de las personas. Es decir, contribuye con el proceso en el cual las personas se hacen miembros de una sociedad según los cánones establecidos por la misma. A este proceso se le denomina socialización y la familia es, por excelencia, la institución primaria de socialización. Es en este espacio, en el que las personas aprenden, en primera instancia, lo permitido y lo prohibido, lo adecuado y lo inadecuado, los roles que debemos jugar según seamos mujeres u hombres y en general, el lugar y el comportamiento que la sociedad espera de cada una de las personas. Pero, en particular, es la principal transmisora de significados. (pág. 2,3).

La familia juega un papel importante en todos los contextos que involucran al individuo, de la misma manera en que los contextos y ambientes influyen en el desarrollo de la familia. Pues la sociedad y las eventualidades van transformando a lo largo del tiempo los modelos familiares que existen en cada momento.

2.1 CONCEPTO DE FAMILIA

A lo largo de la historia el concepto de familia ha tenido modificaciones debido a los cambios que se generan en la sociedad, y a las transiciones que surgen con el paso del tiempo. Los seres humanos conviven en un lugar común llamado hogar, que se organizan por roles como el del padre, la madre, y los hermanos, por mencionar un ejemplo tradicional, que pueden estar unidos por un vínculo consanguíneo o no, que poseen un modo de existencia social y económico comunes, y están ligados por sentimientos afectivos que los unen y los cohesionan. Esta continua convivencia, brinda sentido de identidad y de pertenencia a sus integrantes.

De acuerdo con la Declaración Universal de los Derechos Humanos (2009) la familia “es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”. (p. 3).

La familia es una estructura dinámica que evoluciona con la sociedad de la que forma parte y de la que constituye una fundamental referencia para entenderla. Los factores

que determinan su composición, su tamaño y cómo se forman no son sólo demográficos, sino que tienen que ver también con cuestiones económicas y sociales. (Berzosa & colaboradores, 2012, p. 2).

La composición de la familia varía de sociedad en sociedad, de país en país, de región en región, pudiendo en algunos casos ser muy numerosa y en muchos otros limitarse solamente a los integrantes centrales o nucleares: padre, madre e hijos, o esposos sin hijos. Actualmente, algunos de los cambios más notorios son la inserción de nuevas estructuras de familias, como pueden ser las familias monoparentales; cuando es uno de los padres quien se hace cargo del grupo, las familias homoparentales; compuesta por ambos padres del mismo sexo biológico, y las familias ensambladas; que surgen de la unión de personas que han tenido una familia anteriormente, pero que ya se han divorciado y deciden darse una nueva oportunidad de formar una nueva familia con sus hijos y los hijos de la otra persona, en caso de que los halla. Convencionalmente se entiende por familiares secundarios a los tíos, primos, abuelos y sobrinos. Luego, podemos mencionar a la familia política, es decir aquella que se establece en base a relaciones no sanguíneas: cuñado, nuera, suegros, yerno, ahijados, etc. Que en la mayoría de los casos, en la actualidad ya juegan un papel importante en la familia, debido a que por diversas situaciones viven en el mismo hogar, siendo partícipes de las decisiones y actividades que se hacen en ella.

De acuerdo con Blanca Núñez (2005) “el modelo tradicional de familia ha sido reemplazado por una pluralidad de formas de vida familiar. Podemos hablar de variantes, de cambios que no necesariamente implican fin o liquidación. Estos cambios acontecidos a nivel del grupo familiar no constituyen patologías sino marcas ineludibles de la historia”. Un ejemplo claro es lo que describe Torres-Rioseco (citado por Montalvo, 2009) “haciendo referencia al ámbito latinoamericano en general y al mexicano en particular, que el sistema familiar después de la conquista era patriarcal, en donde el padre era el maestro absoluto, su autoridad no debía ser cuestionada, sus derechos sustentados tanto por la autoridad civil como por la religiosa, el hijo mayor le seguía en cuanto a ejercer la autoridad, y en cuanto el padre moría, éste se convertía en el jefe de familia”. La organización interna de la familia surge a partir de las costumbres y tradiciones que el contexto en el que se vive dicta para la adaptación, y tal como se ha

mencionado a lo largo de este capítulo, la familia se ha visto envuelta en distintos cambios que han hecho que el concepto de familia tome distintos matices, manteniendo su esencia de institución para la formación de individuos para la sociedad.

La importancia de la familia, sin tomar en cuenta su composición estructural, estriba en dos pilares fundamentales para la existencia del ser humano; por un lado, la familia brinda al recién nacido protección, cuidado y cariño, enseñándole a través de ello, reglas de comportamiento y las medidas necesarias para el cuidado de su persona, tanto, física como psicológicamente. Por otro lado, funge como mediador entre los integrantes más jóvenes de la familia y el mundo exterior, que para estos resulta ser aún desconocido, de tal forma que pueda adaptarse y funcionar en determinado momento que deba separarse del núcleo familiar, todo esto mediante la comunicación, el establecimiento de normas y reglas, valores, moral, etc. para poder adaptarse a la sociedad a la que pertenece.

2.2 CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA

Estrada (2012),”esta pequeña organización social llamada familia se puede describir esencialmente, como una unidad de personalidades interactuantes que forman un sistema de emociones y necesidades engarzadas entre sí, de la más profunda naturaleza”. Se ha hablado de que la familia es el círculo en el que cada persona se forma, pero si bien es cierto, puede surgir cierta de-formación, debido a la presencia o ausencia de ciertos factores moduladores que ayudaran a regir el comportamiento de los individuos en sociedad. Leslie, (citada por Montalvo, 2009) señala que “toda sociedad tiene las siguientes instituciones: gobierno, sistema económico, educación, religión y familia. (...) estas instituciones han tenido o tienen las siguientes funciones:

1. Proveer lo necesario para el adecuado funcionamiento de los miembros de la sociedad.
2. Proveer lo necesario para la reproducción de nuevos miembros de la sociedad.
3. Proveer lo necesario para la adecuada socialización de los nuevos miembros de la sociedad.
4. Proveer lo necesario para la distribución de bienes y servicios.

5. Proveer lo necesario para el mantenimiento del orden dentro y fuera del grupo.
6. Definir el significado de la vida y mantener la motivación para la supervivencia individual y de grupo”.

Es entonces que se sitúa a la familia en el lugar del proveedor de todo lo que el ser humano necesita para sobrevivir y adaptarse, tal como lo menciona Estrada (2012), “es la arena donde se permite toda suerte de ensayos y fracasos en un ambiente de protección, de tolerancia, de firmeza y de cariño”. Cada núcleo familiar tiene una manera singular de realizar su función primordial.

Pearsons (citado por Montalvo, 2009) plantea que “la familia es considerada como un subsistema el cual a su vez tiene otros subsistemas que lo componen y forma parte de o interactúa con otros sistemas mayores”. Existe una interrelación de las instituciones para la formación del individuo. Comenzando del núcleo, se puede hablar de la composición del grupo familiar en la que cada uno de los miembros cumple un papel específico, lo que le otorga el lugar que le corresponde; el padre, la madre y los hijos deben cumplir con ciertas funciones para ser vistos como tal, pero dentro de estos roles también cumplen con distintos papeles, es decir, el padre y la madre son parte de un matrimonio, los hijos, son hermanos de alguien más, existe la relación entre padres e hijos, etc. todo esto dentro del mismo conjunto familiar.

Cuando llega el momento de que los hijos comiencen su vida académica, con el ingreso a preescolar, el sistema familiar se enfrenta a cambios, en los que es necesaria la alianza con otros sistemas mayores, que brindarán las herramientas necesarias para que cada familia continúe con la formación de sus miembros. Es en este punto que lo aprendido en el núcleo familiar comienza a utilizarse y a mezclarse con nuevos aprendizajes que en el futuro definirán al sujeto, Estrada (2012) argumenta que “en todo momento el individuo es el depositario de una experiencia de grupo. Su identidad es al mismo tiempo individual y social”. Caparros (citado por Montalvo, 2009) plantea una “interesante relación (dialéctica) desde el punto de vista materialista entre la familia y la sociedad: la familia tiene la función de la procreación, mientras que la sociedad la regula; la familia tiene el control interno del individuo (conciencia), la sociedad el externo (represión consciente); la familia reproduce las normas, la sociedad las crea”.

De esa forma es como se reparten las responsabilidades del individuo en la sociedad, pero en primera instancia quien brinda el cauce a seguir es la familia, quien a cada momento recuerda al individuo que toda su vida será regida por normas y valores que lo distinguirán y le permitirán ser aceptado en la sociedad.

2.3 ESTRUCTURA FAMILIAR

Cuando se habla de estructura familiar, se hace referencia a la composición interna de reglas que guían a los integrantes de la familia durante su formación, y a lo que Salvador Minuchin engloba en los principios teóricos del modelo estructural, que surgió en 1950 en distintas partes de Estados Unidos con el interés de realizar estudios más centrados a la familia y no tan específicamente en el individuo. Minuchin (citado por Montalvo, 2009) define la estructura familiar como “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia”.

En esta teoría se habla de la familia como un grupo que se encuentra formado por subgrupos, que para ser funcionales deben interactuar entre sí, de manera individual y como conjunto. En la clasificación que Minuchin realizó, se explica que existen varios subgrupos u holones que conforman la estructura familiar:

- “Holón individual (cada individuo es un subsistema)
- Holón conyugal (subsistema de la pareja)
- Holón parental (subsistema de los padres)
- Holón fraterno (subsistema formado por los hermanos)”

Para lograr una buena interacción entre los holones, deben existir los límites, que están clasificados como internos y externos, los primeros se identifican por las reglas que cada familia establece; los segundos, son los que se reconocen por las reglas de interacción entre la familia y el ambiente externo a ella. Para Minuchin (citado por Montalvo, 2009) existen cuatro tipos de límites.

- a) Claros: en los que se permite el desarrollo pleno de las funciones de cada uno de los subsistemas, no existe intervención de otros, y surge una convivencia sana.
- b) Difusos: existe falta de autonomía entre los miembros de la familia, y eso provoca que afecte a todos. Se evita la confrontación de problemas, existe excesiva “lealtad” y hay invasión entre subsistemas.
- c) Rígidos: no existe la posibilidad de cambio, aun cuando son necesarios, situación que conlleva a que los miembros sean demasiado independientes, sin mostrar lealtad y sin sentido de pertenencia.
- d) Flexibles: se caracterizan por su capacidad de modificación adaptación a las necesidades de desarrollo del sistema y de los diversos subsistemas.

Otros de los conceptos a los que Minuchin hace referencia son: la jerarquía, que define la función del poder y sirve como diferenciador entre los roles de padres e hijos. Cuando dicho poder recae sobre uno de los hijos, se dice que existe un hijo parental, que es quien cumple con el rol de padre o madre, con el afán de llenar el hueco por la ausencia de cualquiera de los dos. Puede surgir también, cuando el hijo se convierte en “confidente” de cualquiera de los padres y se entera de situaciones que solo incumben a la pareja.

La centralidad, hace referencia a los momentos en los que los subsistemas se convierten en el centro de atención para los demás miembros, es positiva cuando la centralidad está en cualquiera de estos por logros y por lo tanto es momentánea, se convierte en negativa, cuando la mayor parte de las interacciones familiares giran en torno a una sola persona, mayormente por la presencia de problemas en esta, ya sean de tipo físico, emocional o social.

Cuando es uno de los padres quien acapara la atención, el otro se vuelve periférico y se caracteriza por su poca participación e interacción con los demás miembros de la familia.

En la estructura familiar se considera sana la existencia de la alianza en el subsistema parental, ya que permitirá estar en sintonía al momento de relacionarse con los hijos, sin embargo, cuando la alianza se concreta entre dos o más miembros de la familia para obtener beneficios de otro conllevan al desequilibrio del sistema en general.

Las coaliciones tienen implícito el conflicto, debido a que son la unión de dos o más para perjudicar a otro, por lo que son consideradas dañinas. Umbarger (citado por Montalvo, 2009) “señala que las coaliciones son formas específicas de triangulación”. Situación que surge a partir de que dos subsistemas pretenden estabilizar su relación a través de la intervención de un tercero.

El sobreinvolucramiento, en palabras de Montalvo (2009) “se caracteriza por una fuerte interdependencia emocional que puede estar matizada por sobreprotección de un padre o ambos hacia un hijo. Situación que conlleva a la falta de independencia personal”.

Finalmente, la geografía hace referencia al espacio físico individual o compartido dentro de la familia.

Umbarger, Minuchin y Hoffman (citados por Montalvo, 2013) señalaron que “una estructura disfuncional posibilitaría la presencia de un síntoma en alguno de los miembros de la familia y ésta tendría como características límites difusos y/o rígidos al interior y/o exterior del sistema, la jerarquía no sería compartida en el subsistema parental, presencia de un hijo (a) parental, centralidad negativa, coaliciones, algún miembro periférico”.

El ideal de una familia funcional, es la construcción de una estructura familiar que tenga como propósito la creación de hijos que sean productivos para la sociedad, a través de una crianza en la que se brinden las herramientas necesarias para ser independientes sin dejar de lado el sentido de pertenencia al sistema familiar; es decir, individuos que tengan como objetivo generar beneficios propios y para su entorno.

2.4 LA FAMILIA Y LA DISCAPACIDAD

La familia asume un papel relevante en la evolución y desarrollo de quienes la componen, como se ha mencionado, la función de la familia es brindar apoyo, conocimientos y habilidades necesarias para el desarrollo de cada integrante, en diversos contextos. Pero, ¿qué es lo que pasa cuando uno de los integrantes de la familia, adquiere una discapacidad? El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de toda la vida, en ese momento surgen emociones y sentimientos encontrados dentro del núcleo familiar ya que no se prevé, ni se desea

que sucedan circunstancias como estas. En palabras de Blanca Núñez (2005), “cada una de las transiciones que afronta la familia posee potencial de crisis, y por consiguiente son momentos de mayor vulnerabilidad”, que llevan a la familia a desequilibrarse y que a través de la capacidad de resiliencia de cada integrante y del trabajo como grupo se logrará sobrellevar las circunstancias.

Para Cáceres (2014) “Una familia en fase de crianza de algún hijo o hija con discapacidad supone una situación que genera diversos sentimientos en los padres y las madres”. Ante esto, surge una serie de sentimientos como: culpa, miedo, rechazo y negación. “En realidad, ninguna familia se encuentra preparada para afrontar una situación de discapacidad, es decir, no tiene los suficientes conocimientos sobre la discapacidad que tiene que enfrentar, esta información la va a ir adquiriendo cada integrante de la familia, según la situación y el rol que a cada uno le toca vivir”. (García & Bustos, 2015).

Cada cambio se vive de distintas maneras, dependiendo del contexto y de las características de cada integrante de la familia, también influye la presencia o ausencia del apoyo externo que exista. Tal como lo expresa Cáceres (2014) “La discapacidad, es un problema que afecta a toda la familia y a cada miembro le afecta de una manera diferente, dependiendo de la persona y de la etapa de su vida en la que se encuentre”.

En definitiva, las familias pasan por una serie de etapas que las llevan a un periodo de transición, el hecho de que uno de sus integrantes adquiera una discapacidad trae consigo cambios inesperados.

El apoyo familiar tiende a ser un buen recurso para brindar estabilidad emocional, social y económica a los integrantes del grupo, por ello es ahí donde recae el impacto que se crea al tener un miembro con discapacidad en el entorno familiar (García & Bustos, 2015).

El constructo social insinúa que la situación a la que se enfrentan estas familias no es fácil, y en la mayoría de las veces suele estar llena de sinsabores, desesperanza, dolor e incertidumbre, sin

embargo algunas familias logran ver esta fase como un proceso de cambio y una oportunidad para reafirmar la fortaleza del núcleo familiar, dependiendo de la postura que se adopte surgirá un panorama para lograr la estabilidad o la inestabilidad de cada uno de los integrantes del grupo familiar, especialmente de la persona que ha adquirido a discapacidad.

En algunos casos, la aparición de un hijo discapacitado en la familia puede provocar fracturas o rupturas en las relaciones entre los padres, sobre todo cuando dichas relaciones ya padecían problemas previos, pero también puede funcionar como elemento de cohesión y fortalecimiento del matrimonio García & Bustos (2015).

La familia es la encargada de cubrir las distintas necesidades a las que se enfrenta un individuo que ha adquirido alguna discapacidad, principalmente las psicoafectivas, por lo tanto es preciso buscar un ambiente de apoyo para el integrante que ha experimentado un cambio repentino en su estilo de vida, y generar oportunidades para su desarrollo dentro de la sociedad, y una de las formas de hacerlo es mediante la concientización del conjunto familiar.

La orientación familiar es fundamental porque sensibiliza a todos los integrantes sobre la nueva situación, explicando los porque de ella y los cómo afrontarla, ya que es una situación inesperada. El tener un hijo con alguna discapacidad puede ser percibido como una fractura en el desarrollo normal de la relación familiar. La ansiedad junto a otros sentimientos pueden generarse mientras se busca la asimilación de esta situación y por ello el apoyo, la aceptación y la integración de la familia es importante para sobrellevar este tipo de circunstancia García & Bustos (2015).

Es importante recalcar que la familia no debe pensar que todo el apoyo y todas las herramientas deben llegar del exterior y que con eso será suficiente para que el proceso de adaptación sea más llevadero, el núcleo familiar debe estar consciente de que la mayoría de los cambios y de las estrategias para aprender a vivir una nueva vida serán producto también de la capacidad constructiva que se tiene como grupo y de la fuerza de resiliencia que existe en los seres humanos, que para M. Munist (citado por Núñez, 2005) “es la capacidad del ser humano

para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas”. Fuerza que debe ser encontrada y fomentada en los demás miembros, a través de la búsqueda de los propios recursos, las capacidades y las fortalezas con las que la estructura familiar cuenta, y que los llevará a encontrar una forma de enfrentamiento y manejo de las emociones ante el suceso, y a su vez a encontrar la reorganización que se necesita para salir triunfantes de las adversidades, que de manera simple se traduce a enfrentamiento, adaptación y aprendizaje, manteniendo el bienestar y equilibrio de la unidad familiar. Como en todo, no se puede esperar un solo modelo de familia resiliente, en cada situación se encuentran variantes que hacen que cada familia sea única.

CAPÍTULO III. LA DISCAPACIDAD

3.1 CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

La discapacidad es el nombre que se da a algo, así entonces el concepto de discapacidad depende desde dónde se mire; hemos decidido hablar de discapacidad desde el punto de vista social, partiendo de la premisa de que la discapacidad es una construcción social. Casado y Egea (Citados por García & Fernández, 2005)

En la actualidad es posible encontrar varios significados y diferentes perspectivas en relación a la discapacidad, esto como se ha mencionado, debido a la diversidad de ideologías y culturas que existen en la sociedad, lo que genera distintas posturas y actitudes establecidas en cada entorno.

Así la discapacidad, no se entiende como un proceso que tiene origen en el individuo, sino más bien en procesos sociales amplios: en la interacción interpersonal e interinstitucional, en las oportunidades que ofrece el medio social Jiménez (Citado en García y Fernández, 2005).

En esta participación se involucran ciudadanos y autoridades con el compromiso que se tiene hacia los ciudadanos con discapacidad, responsabilidad que se ve reflejada en la adaptación de espacios para la inserción de estas personas en los diferentes contextos. Para ello, es necesario conocer lo que concierne al entorno de la discapacidad, comenzando por su significado, el cual crea un sinnúmero de conflictos y prejuicios en la ciudadanía especialmente al abordar temas de igualdad de condiciones, justicia, participación social entre muchos más, que son generados por conceptos erróneos de la discapacidad, Ospina (2010) brinda un ejemplo de ello.

En el mejor de los casos a la personas con discapacidad se les considera “enfermos” y su proyecto de vida sólo tiene sentido en la medida que logren salir de esa situación “de anormalidad” (...) Incluso hoy en día persiste la idea de que la discapacidad es

una cuestión que se circunscribe exclusivamente en el ámbito de la medicina y de la seguridad social (Ospina, 2010)

Existen muchos significados para el término discapacidad, uno de ellos es el que menciona Padilla (2010).

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

Desde esta definición se demuestra que las dificultades a las que se enfrenta una persona con discapacidad son resultado del conjunto que surge a partir de la unión de las necesidades individuales y las exigencias sociales. Existen diversos constructos en los que se ve a la persona con discapacidad como alguien con pocas o nulas oportunidades ante los prejuicios de la sociedad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en 1980, delimitó el significado y tipos de: deficiencia, discapacidad y minusvalía, a partir de la necesidad de considerar no solo la enfermedad sino las consecuencias de ésta en todos los aspectos de la vida de la persona, ampliando la concepción inicial basada exclusivamente en el modelo médico. Para García (2005)

El modelo médico-biológico interpreta la discapacidad como una desviación de la normalidad a nivel de estructura o función corporal. Se considera un problema personal de salud, que requiere cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales.

En este enfoque la discapacidad es vista desde la función corporal del individuo, establece las deficiencias y limitaciones que se adquieren a nivel estructural, pero que también afectan a nivel social,

(...) sostiene que la discapacidad se explica fundamentalmente por las desventajas que un individuo con un déficit experimenta a la hora de participar en igualdad de condiciones al resto de sus conciudadanos. Estas desventajas no son imputables sólo a los déficits existentes en la persona, sino muy principalmente a los factores del entorno que actúan de obstáculos contra la igualdad de oportunidades García (2005).

La Clasificación internacional del funcionamiento (CIF), de la discapacidad y de la salud (Citado por García, 2006) basa su propuesta en la integración de estos dos modelos.

Defiende el modelo bio-psico-social, lo que le permite explicar de manera más satisfactoria el fenómeno complejo de la discapacidad. En esta nueva clasificación, la OMS nos propone un modelo explicativo del funcionamiento humano entendido como la resultante de fundamentaciones biológicas, motivaciones psicológicas y condicionamientos sociales.

Con esto refleja una postura en la cual debe existir cierta tridimensionalidad en el contexto en el que se desarrolla la persona con discapacidad, de manera que lo biológico, psicológico y lo social permitan lograr cambios en el entorno y crear competencias para que las personas con discapacidad participen con las menores restricciones posibles en las actividades cotidianas. García (2005) refleja una postura de la discapacidad de la siguiente manera, “hoy la entendemos como una construcción social que parte del no reconocimiento de las diferencias del otro”. La discapacidad, entonces, no existiría si todas las personas nos reconociéramos en las diferencias, que desde siempre existen en los seres humanos.

Son amplias las posturas que han surgido en torno a la discapacidad, todas dependiendo de la cultura, los ideales, y del contexto al que pertenece. En la actualidad es cada vez más notorio

que las descripciones de conceptos como este sirven a la sociedad para crear etiquetas y así colocar a ciertos grupos de personas, como son los que viven la discapacidad, en el lugar de la marginación, al mismo tiempo que les proporcionan limitantes y hacen que el proceso de convivencia en la sociedad se convierta en una lucha constante por la aceptación.

3.2 CLASIFICACIÓN DE DISCAPACIDAD

La discapacidad que en palabras de Escobedo (2000) “indica la presencia de una condición limitante por problemas esencialmente de tipo físico, mental, o ambos, generalmente por enfermedad adquirida o congénita, traumatismo u otro factor ambiental”. Es un suceso al que muchas personas se enfrentan y presenta una variedad infinita de formas para modificar la vida de quien la vive y de las personas más cercanas.

A continuación, se describen algunas de las discapacidades que suelen presentarse de manera más común:

- Discapacidad intelectual: El retraso mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, entendiéndose ésta como habilidades adaptativas de tipo conceptual, social y práctico. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años. Luckasson y cols (Citados por García,2005)

La mayoría de las definiciones se apegan al término retraso mental, debido al amplio uso de la palabra por la AAMR (American Association on Mental Retardation), hasta hace aproximadamente diez años que la RAE aceptó el término discapacidad para referirse a tal concepto. Esto por los cambios en la sociedad que traen consigo modificaciones en el lenguaje.

- Discapacidad del lenguaje: Los niños que presentan trastorno del lenguaje, suelen tener problemas para comunicarse con sus compañeros, padres y maestros. Las anomalías del lenguaje hablado o dislalias son los defectos en la articulación de los fonemas ya sea por

omisión, sustitución, inserción o alteración, y obedecen a causas funcionales, orgánicas o sociales que pueden repercutir en la escuela y en sus desarrollo general. (Sánchez, 2000.)

- Discapacidad auditiva: Una persona con discapacidad auditiva se define como: “aquella que no puede escuchar normalmente debido a algún tipo de anormalidad en el órgano de la audición: el oído”. Belisario et al, (Citado por Martínez, 2015). Dentro de la población con algún tipo de discapacidad, existe un número importante de casos de hipoacusia o discapacidad auditiva. Ésta es una de las limitaciones más difíciles de compensar: el niño con hipoacusia severa o con sordera es una persona que viven en el silencio, por lo que se dificulta su elaboración de ideas y conceptos ante la falta de estimulación sonora que lo lleva finalmente a presentar un déficit de comunicación (Sánchez, 2000.)
- Discapacidad visual: La ceguera o discapacidad visual se define en términos de la agudeza visual o la habilidad para ver forma a una distancia específica. En México, medicamente se considera ciega a una persona cuando carece de toda percepción luminosa; parcialmente ciega, cuando puede percibir la luz pero no discriminar a las personas de los objetos, y parcialmente vidente, cuando su visión en el mejor de los casos es de 20/100 o menor. Sin embargo, se sugiere utilizar los términos discapacidad visual severa, moderada y leve respectivamente. (Sánchez, 2000.)
- Discapacidad física: [Persona] a la que su grupo social considera con diferencias notables en cuanto a su apariencia o conformación, o con limitaciones de tipo físico pero no mental. Existen varios tipos de discapacidad física, a continuación se mencionan los grupos comúnmente notados:
 - [Personas] con padecimientos médicos que disminuyen sus capacidades físicas.
 - [Personas] con secuelas de accidentes o enfermedades que presenta diferencias físicas notables.
 - Personas con malformaciones físicas sin significación funcional, pero con impacto estético, como son cicatrices, manchas, labio leporino, etc. (Sánchez, 2000.)

Las descripciones que se han abordado a manera de resumen, son una pincelada del panorama que se tiene en cuanto al amplio tema de las discapacidades, el ¿qué es?, ¿cómo vivirlo?, ¿cómo adaptarse? y ¿cómo superarlo? son algunos de los cuestionamientos que vienen adheridos a cada suceso que conlleva una transformación en el individuo y en la familia en la que se presenta. Sin importar el estatus social o el tipo de discapacidad, cada ser humano lo vivirá de una manera diferente.

3.3 LA DISCAPACIDAD EN LA SOCIEDAD

La discapacidad ha existido siempre y ha acompañado a los seres humanos a lo largo de su historia. En la antigüedad se creía que las personas que tenían algún tipo de discapacidad eran castigadas por un ser divino, o eran poseídas por espíritus, incluso eran merecedores de la muerte por su inhabitual condición, un ejemplo de esto es que en “la India, los niños que nacían con cualquier deformidad eran arrojados al Ganges. En Mesopotamia y Persia, la discapacidad era considerada un castigo de dioses o posesión de los espíritus del mal, mientras que en Asiria y Babilonia se estimaba que era un castigo de los dioses por un pecado de quien la padece”. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2013).

Estas creencias se manifestaban en distintas partes del mundo y en diversas culturas basándose en sus ideologías, lo cual ha sido parte de la historia del desarrollo del ser humano. Sin embargo, en la antigüedad también existían ciudades que hacían lo contrario, por ejemplo, “en la India, Buda defiende los principios de compasión, caridad y generosidad, mientras que en Mesopotamia se practicaba la cirugía y otros tratamientos para diversas dolencias, lo que sugiere que no se excluía a las personas con enfermedades crónicas”. Juárez (citado en Instituto Nacional de Estadística y Geografía 2013).

Con ello poco a poco se van dejando a un lado las creencias de que la discapacidad es derivada de un castigo por los dioses, y se trata de comenzar una nueva visión hacia la discapacidad, fundamentando que es desencadenada por factores genéticos o por causas externas, como accidentes, enfermedades etc., para fomentar que fuera percibida como una

condición con la que algunas personas viven. Lo cual sugería un avance para la prevención, el tratamiento y la integración de las personas con discapacidad. Sin embargo, en pleno siglo XXI sigue existiendo una postura contradictoria de rechazo que se manifiesta hacia las personas que viven con discapacidad, de manera que en diferentes escalas, sigue habiendo exclusión y segregación.

Hoy en día la discapacidad en la sociedad va en aumento y la cifra es alarmante, según datos de la Organización Mundial de la Salud –OMS– “una de cada diez personas en el mundo sufre algún tipo de discapacidad. La cifra resulta aún más alarmante si se tiene en cuenta que, en términos de desarrollo, se trata de uno de los colectivos que históricamente mayores índices de pobreza y exclusión social presenta”. Ospina (2010).

Se sabe que la discapacidad es un suceso que genera diversos cambios en la vida del individuo, cambios que son el reflejo de las restricciones o limitaciones a las que se enfrenta día con día en la sociedad en la que se desenvuelve. Estas ideas son creadas por falta de información y por percepciones que son el resultado de la construcción del lenguaje que predispone al individuo, y por ello se conceptualiza a la discapacidad como una desventaja para la persona que la tiene con respecto a las demás. Así lo menciona García (2005):

La discapacidad se explica fundamentalmente por las desventajas que un individuo con un déficit experimenta a la hora de participar en igualdad de condiciones al resto de sus conciudadanos. Estas desventajas no son imputables sólo a los déficits existentes en la persona, sino muy principalmente a los factores del entorno que actúan de obstáculos contra la igualdad de oportunidades.

En palabras de Cúpich (2008) “Algo en lo real del cuerpo puede estar comprometido, pero lo importante es cómo se asume a nivel cultural y cómo repercute en lo familiar y en lo particular”. Debido a esto, la discapacidad en la sociedad se manifiesta y se vive como un símbolo imperante de desventaja para la persona con respecto a su desarrollo en el entorno en el que se encuentra y que no solo afecta al individuo, sino también a la familia debido al amplio panorama de prejuicios y miedos, a

lo diferente, que existen en el resto de los conciudadanos. La Organización Mundial de la Salud (2005) Destaca que,

“en el modelo social de la discapacidad, se argumenta que las barreras a la participación son causas importantes de la discapacidad. Así la discapacidad, no se entiende como un proceso que tiene origen en el individuo, sino más bien en procesos sociales amplios: en la interacción interpersonal e interinstitucional, en las oportunidades que ofrece el medio social”.

De acuerdo a los constructos sociales ha surgido una postura en la que el individuo que tiene una discapacidad y su entorno más cercano, como la familia en el primero de los casos, se ven sumergidos en una ola que los rebaza y logra que su percepción de la nueva vida a la que se enfrentan sea del todo negativa, esto como producto de las vivencias externas, que en automático han colocado a las personas con discapacidad en el lugar de la exclusión, creando así las barreras que permanecen a lo largo del tiempo, y no dejan que la sociedad vea más allá, para consolidarse como una sola.

Las significaciones sociales tienden a sujetarse a ciertos códigos que regulan los comportamientos de los hombres, que definen la identidad de los grupos sociales y que implícitamente establecen la diferencia con otros grupos. Cúpich, (2008).

Con los constantes intentos por crear una sociedad igualitaria, han surgido conceptos como la integración que por mucho tiempo fue el término que imperaba en las instituciones para dar participación a las personas con discapacidad, pero dejó de considerarse suficiente para las amplias exigencias que necesitan ser cubiertas cuando se trata de discapacidad y sociedad, por lo que después de varios estudios, se abre paso al concepto de inclusión que de acuerdo a los postulados y acciones relacionados con la inclusión social de las personas con discapacidad (Citado por García y Fernández, 2005)

...no es una estrategia destinada a ayudar a las personas a encajar en los sistemas y las estructuras existentes en nuestras sociedades: la inclusión se propone transformar

estas estructuras y estos sistemas para hacerlos mejores para todos. La inclusión significa crear un mundo mejor para todos.

Por lo que se considera que la inclusión debe estar presente en todo momento en la sociedad, pues, es a través de ella donde se puede garantizar la igualdad de oportunidades y participación para todos. El incluir a las personas con discapacidad en las actividades cotidianas y animar a que tengan roles similares a los demás, sería manifiesto de inclusión, permitiendo a la sociedad socavar en el amplio espacio de la diversidad funcional. “Se habla hoy de inclusión como una nueva alternativa orientada hacia la innovación, que reconozca y atienda la diferencia y la complejidad de la discapacidad”. García & Fernández (2005). No obstante, es indispensable fomentar la inclusión como parte de la cultura en la sociedad para aceptar que las diferencias son parte de la sociedad.

En julio de 2014 el Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, creó la Relatoría Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, con la finalidad de contar con un mecanismo de seguimiento que permita establecer un diálogo con las diversas instancias y actores interesados en los derechos de quienes viven con discapacidad. (García & colaboradores, 2014)

Aunque existan políticas que propenden la inclusión, hace falta generar un cambio de conciencia en la sociedad, pues no sirve de mucho el generar espacios adecuados para el desarrollo de las personas, si existe una discriminación latente en la mayoría de la población, situación que se puede observar de muchas formas; desde la conceptualización distorsionada de lo que conlleva la discapacidad hasta las actitudes que se toman al estar ante una persona con discapacidad.

En la sociedad existe un grupo mayor de personas que tienen ideas preconcebidas hacia las personas con discapacidad, y no hay lugar para las culpas, puesto que se trata del resultado de vivir en una sociedad que con cada palabra crea concepciones alteradas de lo que es la discapacidad. “Toda persona sin importar su condición o circunstancias a la que se enfrente tiene derechos que le pertenecen como individuo de la sociedad, mismos que deben ser

respetados por el simple hecho de tratarse de personas, sin embargo, la eficacia de los derechos y libertades de las personas con discapacidad son pretensiones morales perfectamente compatibles con los anhelos de una sociedad pluralista y democrática”. Ospina (2010).

El comprender que todos forman parte de la estructura general de la sociedad, y que de diversas formas cada uno aporta algo desde su capacidad funcional individual, ayudaría a tomar conciencia de que la discapacidad es una representación netamente simbólica, puesto que cualquier ciudadano en algún momento de su vida ha resultado poco apto para ciertas situaciones, y eso no lo ubica en el rincón de la exclusión.

CAPÍTULO IV. PROCESO DE DUELO

4.1 LA PÉRDIDA

A través de su andar por los distintos senderos de la vida el ser humano va creando un sinfín de lazos y apegos, que parafraseando la tesis de Bowlby, son un requisito no solo durante la infancia, sino que también en la vida adulta, para cubrir la necesidad de protección, seguridad y el sentido de pertenencia. Uno de los lazos más fuertes y que en primera instancia se hacen notar, son los que se generan con la familia, la relación y el afecto que existe de padres a hijos, entre hermanos, entre esposos, etc. Las amistades representan una parte importante en los logros que una persona obtiene por su naturaleza social, y se convierten en parte importante de su vida

En el lado opuesto, existe la pérdida, situación que en todos los casos estará presente y al poner en riesgo la seguridad, se crean reacciones específicas y de gran impacto, puesto que las personas se acostumbran a sentirse seguras de lo que tienen y por tanto nadie espera perder algo o a alguien. En distintos matices, la pérdida representa un cambio para quien lo experimenta, y para quienes rodean a la persona que se ha visto en tal situación, la diferencia radica en que cada uno se enfrenta a ello de distinta manera.

Regularmente, la pérdida se asocia a la muerte de un ser querido, sin embargo a lo largo de la vida se experimentan distintos tipos de pérdidas. Pangrazzi (citado por Navar, 2007) enumera una gran cantidad de tipos de pérdidas que a continuación se exponen en cinco aspectos:

1. Pérdida de la vida. Es un tipo de pérdida total, ya sea de otra persona o de la propia vida en casos de enfermedades terminales en el que la persona se enfrenta a su final.
2. Pérdidas de aspectos de sí mismo. Son pérdidas que tienen que ver con la salud. Aquí pueden aparecer tanto pérdidas físicas, referidas a partes de nuestro cuerpo, incluidas las capacidades sensoriales, cognitivas, motoras, como psicológicas, por ejemplo la autoestima, o valores, ideales, ilusiones, etc.

3. Pérdidas de objetos externos. Aquí aparecen pérdidas que no tienen que ver directamente con la persona propiamente dicha, y se trata de pérdidas materiales. Incluimos en este tipo de pérdidas al trabajo, la situación económica, pertenencias y objetos.
4. Pérdidas emocionales. Como pueden ser rupturas con la pareja o amistades.
5. Pérdidas ligadas con el desarrollo. Nos referimos a pérdidas relacionadas al propio ciclo vital normal, como puede ser el paso por las distintas etapas o edades, infancia, adolescencia, juventud, menopausia, vejez, etc.

Existen entonces numerosos aspectos que conforman la vida de las personas y que hacen de esta un todo importante para mantener la estabilidad emocional y social que el ser humano busca mantener a lo largo de su existir. Díaz (2004), expresa que, “la experiencia de una pérdida importante no sólo nos roba posesiones, capacidades o seres queridos, sino que también suele quitarnos creencias y presuposiciones que habían sido hasta ese momento los ladrillos que sustentaban nuestra filosofía de vida y que, ante esta experiencia, pareciera que ya no tenemos nada para creer”.

Cuando existe una pérdida surgen cambios a nivel físicos, cognitivos y sobre todo emocionales, aunados al surgimiento de distintas dudas y miedos, ya que conlleva cambios y reajustes para poder integrarse de nuevo al camino al que se estaba acostumbrado. “Se pierde la esperanza y la fe que existía cuando todo estaba en calma y se crea un desequilibrio que lleva a la mayoría de las personas a buscar culpables, en lugar de buscar alternativas para la nueva propuesta que se encuentra sobre la mesa. Debido a que, ante la ausencia de un ser querido por muerte, se presenta una situación dolorosa, clara y definida –ya no está-; pero cuando se pierde una parte de él, ya sea la física o la psicológica la pérdida se torna ambigua, hay incertidumbre para definir una relación y se plantean interrogantes diversas” (García, 2007).

En el caso de la discapacidad adquirida, la persona se descubre entonces en una prolongada perplejidad que no solo lo afecta de manera individual, sino también tiene un efecto en los integrantes de la familia, que en el mejor de los casos, adquieren un nuevo sentido para seguir

adelante, aceptando los cambios que sean necesarios, y apoyando al miembro de la familia que ha experimentado la pérdida.

Cuando los padres reciben la noticia de que su hijo o hija ha adquirido una discapacidad, se ven involucrados en una fuerte oleada de sentimientos encontrados y reproches, puesto que se trata de un cambio inesperado, y al no saber cómo expresar su dolor, comienzan a buscar culpables y a preguntarse porqué a ellos les ha ocurrido, no se puede concebir la idea de que las expectativas que ya se tenían para el hijo que ahora tiene la discapacidad se vengán abajo, y con ello, también sus ilusiones.

La primera impresión es que nada será como antes, y eso es cierto, pero se visualiza tal suceso como algo negativo para la persona que ha perdido alguna de sus capacidades y para el resto de la familia. Así es como empiezan a surgir cambios y con ello la experiencia del proceso de duelo.

4.2 EL DUELO

El duelo es la reacción emocional y del comportamiento que se manifiesta en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe.

Es una respuesta adaptativa normal que suele producirse en el contexto de la muerte de un ser querido, como reacción ante la pérdida de una persona amada o de alguna abstracción que ha ocupado el lugar de aquélla. (Meza, 2008).

J. Bowlby (citado por Navar, 2007) define el duelo como “todos aquellos procesos psicológicos, conscientes e inconscientes, que la pérdida de una persona amada pone en marcha, cualquiera que sea el resultado”.

En la mayoría de las definiciones se habla del duelo a causa de la muerte, sin embargo, es un acontecimiento estresante por naturaleza de primera magnitud que abarca todo tipo de pérdida, sea física o simbólica, pero que de todas formas genera cambios profundos en la vida

de quien está en ese momento atravesando por una readaptación en cualquier área de su vida, al que tarde o temprano todos los seres humanos se han de afrontar.

De acuerdo a la descripción de Bogza (S/A) existen seis tipos de duelo que a continuación se describen:

- **Duelo normal.** Este término abarca un amplio rango de sentimientos y conductas que son *normales* después de una pérdida. La mayoría de los autores e investigadores piensan que el duelo ante la muerte de un ser querido es una reacción humana normal, por extrañas que sean sus manifestaciones.
- **Duelo patológico o complicado** El duelo anormal aparece en varias formas y se le han dado diferentes nombres. Se le llama patológico, no resuelto, complicado, crónico, retrasado o exagerado. Como sea que se llame, es la intensificación del duelo al nivel en que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas o permanece en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución.
- **Duelo anticipado.** El duelo no comienza en el momento de la muerte, sino mucho tiempo antes. Cuando se emite un pronóstico de incurabilidad, se produce tristeza en el familiar, pero también una adaptación más o menos inconsciente a la nueva situación que se acaba de crear.
- **Preduelo.** Es un duelo completo en sí mismo que consiste en creer que el ser querido ha muerto definitivamente “en estado de salud”. El que está ahora a nuestro lado ha sido transformado por la enfermedad a tal punto, que en algunos casos no se le reconoce más.
- **Duelo inhibido o negado.** En el duelo inhibido o negado se niega la expresión del duelo porque la persona no afronta la realidad de la pérdida. Puede prevalecer una falsa euforia, que sugiere la tendencia patológica de la aflicción.

- Duelo crónico. Es el que tiene una duración excesiva y nunca llega a una conclusión satisfactoria. Un duelo crónico puede llegar a ocupar toda una vida. Hay autores que mantienen que existen personas estructuradas existencialmente por el duelo, en las que éste determina el núcleo constitutivo de su existencia.

Cuando se habla de discapacidad adquirida, puesto que naturalmente, se habla de una pérdida resulta de gran relevancia tanto para el sujeto como para los familiares más cercanos y es ahí donde comienza el recorrido para vivir una etapa más en la vida del ser humano, donde surge el proceso de duelo, que para Kübler-Ross (1969) consta de cinco etapas:

- Negación y aislamiento: Es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial.
- Ira: cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento.
- Pacto: es menos conocida, pero igualmente útil para el paciente, aunque solo durante breves periodos de tiempo. Si no se ha sido capaz de afrontar la triste realidad en el primer periodo, y ha surgido la ira del segundo periodo, es posible llegar a una especie de acuerdo. Psicológicamente, las promesas pueden relacionarse con una sensación de culpabilidad oculta.
- Depresión: cuando el paciente no puede seguir negando lo que ocurre, su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida.
- Aceptación: Si al paciente se le ha acompañado durante el proceso de las fases antes descritas, llegará un momento en que acepte la realidad en la que se encuentra, ya habrá llorado la pérdida y eso ayudará a asimilar de una manera más sana la situación. Podrá adaptar una zona de confort en la que no sentirá la necesidad de luchar contra lo inevitable.

De acuerdo a este modelo, se considera que las personas no atravesarán por estas etapas en un orden prescrito, más bien se trata de un marco que permite iniciar un proceso de aprendizaje donde el ideal, es llegar a comprender que es posible vivir con esta pérdida y continuar en una realidad distinta a la usual, específicamente en el caso de la discapacidad, que es posible una readaptación para continuar con la vida diaria, pero con una mirada diferente.

Como todo proceso, no puede esperarse que surja de la noche a la mañana como algo positivo en la vida del sujeto que lo experimenta, debido a que se sigue tratando de un cambio. Por ello, en la primera etapa surgen preguntas típicas; como el “¿Por qué a mí?” evidenciando la condición ser humano en la que se considera un ser supremo y que no “merece” que nada malo o inesperado le suceda.

Posteriormente, de toda esa confusión surge la ira, tomada como segunda alternativa para hacer frente a la situación, y como lo menciona Kübler-Ross (1969), “...esta es muy difícil de afrontar para la familia. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar.” Es en esta etapa en donde se requiere de la mayor tolerancia posible por parte de los familiares o cuidadores primarios para poder lograr un ambiente en el que se favorezca el proceso de transición en busca de la mejora en la persona que ha experimentado el cambio significativo.

La tercera etapa habla del pacto que se crea cuando el sujeto se da cuenta de que no puede hacer mucho para cambiar su situación, es por ello que Kübler-Ross (1969), menciona que “la mayoría de los pactos se hacen con Dios, y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas”. En esta fase generalmente se escucha a la persona hacer promesas a su deidad preferida. También se considera muy importante el acompañamiento profesional, debido a que las pautas de la negociación están relacionadas con culpas pasadas.

Cuando se llega a la etapa de depresión, se comprende que el paciente está logrando la resolución de lo que le aqueja, y toda aquella fuerza que no sabía cómo canalizar, por fin se ha calmado y lo conduce al último peldaño de esta teoría que es la aceptación, en la que el sujeto

habrá podido expresar sus sentimientos como frustración enojo, miedo, envidia, y esto permitirá mejorar la relación con la familia.

En ocasiones, por las mismas cuestiones sociales hay personas que no se permiten vivir su duelo, tal es el caso de un padre de familia, que al ser considerado el pilar de la casa, no muestra afectación tan profunda al ver que su hijo a adquirido una discapacidad, a diferencia de la madre que desde el primer momento expresa su tristeza a través del llanto, situación que le permitió hacer más llevadero el nuevo estilo de vida que tendrían junto a su hijo.

A propósito de este punto John Bowlby dice: "...antes o después, aquellos que evitan todo duelo consiente, sufren un colapso, habitualmente con alguna forma de depresión..." (Citado por Chajud, 2004). Debido a que no se encuentra la forma de expresar lo que realmente está sucediendo en su interior, y que puede ser sintomatizado de distintas formas, que lo conducirán a crear mayores obstáculos durante el proceso de adaptación, o incluso no lograr en ningún momento la aceptación del cambio que ha ocurrido en la vida actual del individuo y de la familia.

Un punto importante a destacar, es que cuando se habla de aceptación se hace referencia a que la persona con discapacidad y la familia se han hecho conscientes de la situación actual, y saben que es momento de tomar nuevas alternativas para apoyar el desarrollo y realización de todos los miembros. A diferencia de la resignación, en la que la familia asume que ya no hay nada que hacer al respecto más que vivir aislados por la discapacidad y que el destino de todos es dejarse arrastrar por lo negativo, sin buscar nuevas opciones, cruzándose de brazos mientras las oportunidades de mejorar se van de sus manos.

La sociedad juega un papel importante al momento de la elaboración del duelo, desde el momento en que se muestra en las películas que un hombre que ha perdido a su pareja "soluciona" su tristeza emborrachándose, para poder llorar, y ve esta como la única opción para poder expresar su dolor y tristeza, porque en la cultura mexicana existe la creencia de que llorar disminuye la masculinidad, porque los hombres crecen bajo la idea de "solo las niñas lloran", sin darse cuenta que lejos de hacerlos fuertes para enfrentar el futuro, solo están creando personas

más vulnerables. Otro caso, es la angustia que provoca el ver llorar al alguien más, y la primera reacción es tratar de detener tal expresión de dolor, que es muy necesaria en cualquiera que sea la situación. Pero todo esto es porque la sociedad se encarga de bombardear con estereotipos que logran obstruir el paso a las emociones y los sentimientos que son una expresión natural de la humanidad que constituye a las personas.

Debido a que el duelo es una vivencia única para cada persona, no se puede pretender establecer un tiempo para su resolución, cada uno sabrá en qué momento se encuentra listo para dar el siguiente paso a la adaptación de una nueva vida en la que los ideales del pasado ya no se encuentran y que existe la oportunidad de crear nuevas estrategias para llegar a las metas deseadas.

4.3 DUELO EN LA FAMILIA

Como se ha mencionado desde los primeros capítulos, la familia construye el núcleo más importante para los individuos y es vista como el principal sostén emocional para estos. La pérdida se manifiesta en las personas de distintas formas y las conduce a tomar decisiones para tener una perspectiva más amplia de la vida, o simplemente se mantienen con las mismas estrategias para distintos problemas, sin obtener cambios.

Sin embargo, el grupo familiar es un todo, que de la misma forma en que ocurre a nivel individual, también se enfrenta a un proceso de duelo cuando uno de sus integrantes ha adquirido una discapacidad. Moss (citado por Bogza) menciona los síntomas del duelo familiar en tres niveles: Somático, Intrapsíquico y Conductual.

- A nivel comunicacional
 - Incrementos o disminuciones notables de la comunicación.
 - Incrementos o disminuciones notables de la comunicación en un área concreta.
 - Cambios en los patrones comunicacionales.
 - Cambios en los canales de comunicación.

- A nivel estructural
 - Confusión en la jerarquía familiar.
 - Redistribución de las alianzas familiares.
 - Confusión de roles.

- Relaciones con el medio externo
 - Aislamiento.
 - Rechazo de las redes de apoyo.
 - Sobreprotección de los miembros.

La pérdida es una de las experiencias más dolorosas a la que un ser humano se puede enfrentar. Y no sólo es dolorosa de experimentar, también es doloroso ser testigo de ésta, especialmente por la impotencia que se crea al no tener una respuesta al instante para solucionar el dolor ajeno.

Esta impotencia se vive también cuando un integrante de la familia ahora es portador de una discapacidad, y todo el grupo se ve inmerso en una serie de sentimientos encontrados y dolor al no saber qué actitud tomar y que hacer para poder brindar consuelo al ser querido que ahora se enfrenta a un cambio tan radical.

Conectándose con lo doloroso es como empieza el camino hacia la recuperación de la estabilidad a nivel familiar, que posteriormente y de acuerdo a la manera de reaccionar de todo el grupo se tomaran las decisiones que se consideren prudentes para mejorar o en el caso contrario se adquiere la creencia de lo irremediable ante la discapacidad.

En palabras de Estrada (2012) “Cuando la organización familiar es tal que puede enfrentar las diferentes presiones y demandas, el ambiente que privará a la familia será, por lo general firme y estable”. Existen casos contrarios en los que debido a las representaciones imaginarias y simbólicas creadas por la sociedad, lo diferente se advierte como deficitario respecto al patrón establecido como “normal”, lo que lleva a prolongar el proceso de duelo y a crear más obstáculos

para quienes tratan de superarlo, en un ambiente en el que se cree que al adquirir la discapacidad no existe otra salida que el sufrimiento afectando de manera notoria las experiencias, vivencias, interacciones e identidad de las personas con discapacidad, generando en ellos y en sus familias sentimientos de pesar y tristeza.

Enfrentarse al aprendizaje de vivir y continuar adelante con el ser querido sin una capacidad mental o corporal supone en numerosas ocasiones sentirse desconcertado, entre lo que las personas son capaces de entender sobre lo ocurrido y el dolor tan intenso y debilitante que experimentan mientras la vida sigue día tras día con la misma cotidianidad. Romero (2013). Para intentar disminuir dicha sensación y tratar de readaptarse a la vida que tienen frente a ellos en ese momento específico, Bogza sugiere las siguientes etapas del duelo familiar:

- Aceptación familiar de la pérdida, permitiendo y favoreciendo la expresión de la aflicción de todos los miembros de la familia.
- Reagrupamiento y encastillamiento de la familia para permitir la reorganización familiar: redistribución de la comunicación interna y de los roles familiares.
- Reorganización de la relación con el medio externo.
- Reafirmación del sentimiento de pertenencia al nuevo sistema familiar que emerge del antiguo, y aceptación del comienzo de una nueva etapa familiar.

En el grupo familiar se espera que todos los integrantes puedan expresar su sentir, de manera que sea en conjunto que se logre encontrar las soluciones a las necesidades que se presenten, de lo contrario, el duelo se centrará en una sola persona y dificultará la resolución de este a nivel grupal. El dividir las nuevas responsabilidades manteniendo la comunicación en uno de los papeles principales ayudará a que todos comprendan la importancia de lo que es vivir esta nueva experiencia como equipo y de esa forma se ayudará a la persona que porta la discapacidad a vivirla como algo común y positivo en su vida actual, por lo tanto las dificultades en el ambiente exterior serán menores, sabiendo que existe el respaldo de toda la familia. Asumiendo a su vez que la construcción del lenguaje que la sociedad ofrece, predispone a las personas a la vivencia negativa de la discapacidad, dificultando así la resolución del duelo.

CAPITULO V. CAMBIOS EN LA FAMILIA DESPUÉS DE LA DISCAPACIDAD

El acercamiento a los procesos subjetivos de los seres humanos nos permite una mejor comprensión desde un análisis cualitativo, es por ello que la metodología cualitativa resultó la más adecuada para analizar la dinámica familiar ante la discapacidad adquirida de uno de los integrantes de la familia y poder comprender cuales son los cambios y los ajustes en los roles establecidos en ella antes del suceso desencadenante de la discapacidad.

De manera específica se buscó conocer las experiencias personales al enfrentarse con la discapacidad adquirida de uno de los integrantes de la familia, así como conocer también los cambios en los roles y la estructura familiar al enfrentarse con esta discapacidad y finalmente se buscó identificar cual es el rol de las mujeres en la dinámica familiar de una persona con discapacidad adquirida.

Se utilizó la entrevista semiestructurada como instrumento cualitativo de recuperación de la información con cinco familias en las que existe algún integrante con discapacidad adquirida, provenientes de diferentes colonias de Tuxtla Gutiérrez.

La discapacidad de cada sujeto es diferente. La entrevista uno fue realizada con la familia de la señora Rocío Solís Solís, viuda, de 45 años de edad, responsable del cuidado de toda la familia que incluye a Toño de 16 años con una discapacidad intelectual (retraso mental).

La entrevista dos fue con la familia de la señora María Hidalgo Vázquez, quien tiene 24 años y vive actualmente con su esposo Mario de 31 años, su hijo mayor, Agustín de 4 años y seis meses quien adquirió la discapacidad motriz en un accidente en casa, y su hija Fernanda de 11 meses.

La entrevista tres corresponde a la familia de la Señora Nora Margarita Solís Calvo, de 53 años, separada de su pareja, trabaja como secretaria, se encarga del cuidado de su familia que

incluye a su madre Alicia que tiene 90 años, quien adquirió la discapacidad visual y también presenta déficit auditivo debido a la edad.

La entrevista cuatro fue con la familia de la Señora Maricela Gómez García de 31 años de edad, divorciada, estudiante universitaria y madre de tres niños: Mariana de 11 años diagnosticada con TDAH, Gael de 9 años quien tiene hidrocefalia, y la hija menor, a quien la señora Maricela se refiere como “Morena” de 6 años.

La entrevista cinco fue realizada con la familia de la Señora Patricia Martínez Méndez, de 48 años de edad, estilista que trabaja en su casa y aunque vive con su esposo su relación de pareja ya no es funcional. Es madre de dos hijas, Yutzil de 23 años, que ya es casada y vive aparte, y Yahaira de 19 años con discapacidad motriz.

El análisis de los resultados de las entrevistas realizadas permitió construir cinco categorías que dan cuenta del proceso de transformación que se da en la dinámica familiar de estas personas a partir de que adquieren una discapacidad: aceptación y adaptación, cambios en los roles familiares, vivencias de la madre, separación o distanciamiento sentimental y perspectivas del cuidador, mismas que se explican a continuación.

5.1 PROCESO DE ACEPTACIÓN

En esta categoría se hace referencia al proceso que viven las madres de familia que tienen un familiar con discapacidad adquirida para poder llegar en algunos casos a la aceptación y en otros solamente a una adaptación ante lo ocurrido, asimismo se describen los importantes cambios que se producen en los otros integrantes de la familia como los hermanos y el padre.

En las familias el acontecimiento de que uno de sus integrantes adquiriera una discapacidad se presenta como algo difícil de asimilar debido a que se trata de una situación inesperada, y que en muchas ocasiones implica enfrentarse a la exclusión, producto por las diversas ideologías que

se crean en la sociedad, debido a esto el proceso de aceptación se hace más complicado para las personas más cercanas a quien ha adquirido la discapacidad, como se cita a continuación:

“Pero, pues si son cosas muy duras, tal vez, el estar en esta situación, porque nadie quiere pasar por esto pues, más que nada por el sufrimiento de los niños, por que como decimos uno como sea pues” (Sra. María Entrevista 2)

...si es bastante duro estar en una situación así, ¡muy difícil! y cuesta mucho aceptar la verdad, las cosas (llora) y más cuando uno ve a unas personas con sus hijos normales, y sin ningún problema, o sea, viviendo felices, y todo así, y el yo estar enfrentando esta situación con mi hijo, es muy difícil el querer ver a tu hijo sano, como cuando nació y que por un descuido no se pueda, (llora y queda en silencio un breve momento) y si es muy, difícil estar en una situación así (Sra. María. Entrevista 2).

La imagen del hijo ideal resulta ser distorsionada por un suceso que de pronto llegó a cambiar los planes de vida, por lo que ahora una de las emociones expresadas por los padres es la frustración, que de manera significativa afecta a todos los integrantes del hogar, enfrentándolos a un duelo por la pérdida del hijo o hermano ideal. Como lo menciona Madrigal:

Los primeros momentos tras la confirmación del diagnóstico, se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que esto supone un golpe de gran envergadura, que trastoca sus vidas, supone una verdadera pérdida, la del hijo/a que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un paquete completo de características físicas y psicológicas, y con un futuro diseñado... (Madrigal, citado por Guevara, 2012).

Debido a que se trata de un cambio radical en el estilo de vida al que se está acostumbrado, sucede que comienza a experimentarse un duelo para el cual no existe un ritual simbólico, como sí se da al despedirse del cuerpo de un ser querido cuando se trata de la muerte, sino que es

necesario aprender a vivir con las diferencias que ahora están presentes, los familiares, específicamente los padres, se ven en un estado de shock y con ello surgen ciertas interrogantes que los inquietan respecto al presente y al futuro de la persona con discapacidad.

...que, así como ellos, ¡yo nunca pensé que me fuera a pasar a mí!, pero nadie se salva de las cosas, porque como le digo, yo ¡no lo esperaba!, a pesar de que en mi familia algunas personas han tenido alguna discapacidad, pero uno nunca está preparado para vivir esa situación y es muy difícil aceptar (Sra. María. Entrevista 2).

“Porque yo nunca pensé, nunca pensé que me pasara algo así, pero como te digo nunca sabe uno que es lo que te depara la vida, y no estamos exentos de tener un niño así...” (Sra. Rocío. Entrevista 1).

“Pues bueno dije yo ¿porque a mí? Pero son reacciones que en el momento tú (tienes), y luego uno está chamaca, por ejemplo yo era chamaca, tenía solo 19 años” (Sra. Patricia. Entrevista 5).

En ocasiones como éstas no se está preparado para afrontar una situación tan radical, lo que conlleva un sinnúmero de emociones, sentimientos y pensamientos que generan dificultades adicionales para sobrellevar la situación.

Las expectativas de un padre ante la llegada de un hijo son hermosas, y cuando se diagnostica que dicho niño tiene una 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 (León, cit. en Guevara, 2012).

Con ello aparece la negación, las miles de interrogantes que rodean todo tipo de cambios, inclusive puede existir un sentimiento de culpa cuando el suceso se desencadena por un accidente, en algunos casos los familiares tratan de esconder el suceso por el cual están pasando, así se reflejó en una de las entrevistas donde se pudo observar cómo este hecho influye de manera

significativa en los pensamientos de los familiares, y cumple una función de barrera hacia la aceptación. A lo largo del proceso, los padres se van dando cuenta de qué actitudes es mejor tomar para poder comprender y sobrellevar el acontecimiento. De esto nos habló la Sra. María y la Sra. Rocío.

De ahí, pues ya poco a poco fuimos asimilando las cosas y aceptando, más que nada pues la situación, y ya, o sea aceptamos de que no ganábamos nada con esconder al niño, simplemente en algún momento de su vida él iba a salir y la gente lo iba a ver, así como quedó después de ese accidente (Sra. María. Entrevista 2)

Cuando pasó eso, le dije a mi esposo: lo vamos aceptar, y a lo que venga, si la gente te queda viendo, si no te queda viendo, sí, éste es mi hijo y si así nos pasó, por algo quizá Dios, así lo tenemos que aceptar desde un principio... (Sra. Rocío. Entrevista 1).

Con el paso del tiempo, los padres se van dando cuenta de que principalmente son ellos quienes deben asimilar el proceso, sin importar lo que piensen las demás personas, y si este pasó se da como grupo y no como individuos, puede resultar ser un poco más ligero. Sin embargo, en el exterior existen diversos juicios y opiniones respecto a situaciones como éstas, eso genera que exista discriminación hacia las personas que viven la discapacidad, por lo tanto deben estar preparados para tales casos. Como se cita a continuación.

... nosotros ¡ya lo estamos asimilando!, pues los demás lo tienen que aceptar, y no tienen que juzgarnos porque fue algo que pasó y ya, no podíamos hacer más (Sra. María. Entrevista 2).

Existen otras posturas en las familias, que demuestran una actitud distinta como en la familia de la señora Rocío.

...pero a los pocos minutos tu miras a tu hijo y dices, bueno es mi hijo yo lo tuve acá en mi vientre y si ahora tiene la discapacidad ¡no importa!, ¡yo lo voy a sacar

adelante!, ¡no me voy atar!, ni lo voy a esconder en ningún momento, así como está yo no dije ¡hay Diosito lo voy a esconder! o algo así, de temor de que mi familia supiera (Sra. Rocío. Entrevista 1).

Los demás integrantes de la familia tienen un papel importante brindando apoyo para tener más opciones e ideas para adaptarse de una mejor forma a las nuevas necesidades de la persona que ahora vivirá con la discapacidad. Cuando se van logrando los objetivos en la persona que lo requiere, se produce gran satisfacción, especialmente para el cuidador primario, que en la mayoría de los casos es la madre, y se crean nuevas expectativas de vida para el hijo con discapacidad, como se menciona a continuación.

...me ha costado mucho, pero ahorita te puedo decir que yo ahorita, ahorita ¡ya estoy en otro nivel!, quizás me falte uno más para decir, pude, quizás me falta uno, pero ¡he avanzado mucho!... (Sra. Maricela. Entrevista 4).

...él juega, hace, brinca, se detiene, hace todo con sus manos, hasta ya recorta, fue una cosa así impresionante, porque nunca le enseñamos nosotros a recortar (risa nerviosa), fue una cosa de él, a como tiene sus manos, él hizo el intento y lo pudo hacer, hasta la maestra dijo yo le iba a enseñar a recortar y casi casi el me enseñó a mí, porque bien que recorta, y yo a sí de que, sí a mí también me impresionó...(Sra. María Entrevista 2).

“...y así, gracias a Dios le sirvió mucho la terapia porque este... ahí está, Yahaira se vale por sí sola...” (Sra. Patricia, Entrevista 5)

Todas las experiencias a las que cada familia se va enfrentando, van formando parte de eso a lo que llamamos aceptación, porque a final de cuentas la discapacidad es una etiqueta que la sociedad utiliza para categorizar a las personas, lo más importante es que para la familia esto desaparece poco a poco y pueden llegar a ver a su familiar con discapacidad como un integrante más de la familia, sólo que con dificultades para ciertas cosas que juntos van superando. Enfatizando dicha postura, Araya (2007) refiere lo siguiente.

Las crisis familiares emergen a lo largo de la vida de las familias sin o con una persona con discapacidad, pero en éstas últimas, las condiciones ambientales y el peso de lo simbólico, favorecen la exclusión social y la estigmatización de estas personas y de sus familias (Araya, 2007. Pág. 11).

Existen familias en las que el proceso es relativamente más fácil, esto dependerá del contexto en el que las cosas suceden y de la fortaleza de cada familia para enfrentarse a las situaciones inesperadas, al cual se suma otro factor importante que es el nivel de gravedad de la discapacidad, es decir, qué tan dependiente será ahora y que tantos cuidados necesitará la persona, de ello depende que tan rápido o lento será el proceso para llegar o acercarse a la aceptación del nuevo rol que como familia le tocará vivir.

5.2 CAMBIOS EN LOS ROLES FAMILIARES

En lo que refiere a esta categoría se hará alusión a los cambios que se generan en la familia después de que un integrante adquiere una discapacidad. Y es que son muchas las adaptaciones que se originan en torno a este suceso que de una u otra manera repercute en la vida de los demás integrantes, reflejando nuevas formas en la realización de sus actividades. Así lo refleja Marín (2008).

En primera instancia, se puede observar el efecto inmediato y evidente que causa la adquisición de la discapacidad tanto para el paciente como para las personas que conforman su entorno familiar y social (Marín, 2008. Pág. 153).

Es evidente el cambio que se refleja en el contexto familiar a raíz del suceso inesperado, y una discapacidad adquirida implica un importante reajuste a sus sistemas, como lo refiere Marín (2008).

... es factible ver la enfermedad o discapacidad adquirida como una crisis inesperada, un evento que aparece en cualquier momento de la vida y genera una situación emergente que demanda a los involucrados el utilizar u obtener recursos materiales y humanos para afrontar el proceso (Marín, 2008).

Durante las entrevistas se observó que a partir del suceso surgen readaptaciones en la familia para poder resolver todas las nuevas necesidades que se tienen como grupo familiar y como individuos, reorganizando y modificando actividades. En la mayoría de los casos, los cambios que más se generan son en el rol de la madre, debido a que generalmente es ella quien se autoproclama cuidador primario. Como se cita a continuación:

...pues, ahora sí que yo ya no trabajaba y comencé a dedicarme a cuidar al niño de tiempo completo, porque pues, ya necesitaba más cuidados, o sea yo decidí ya no trabajar y dedicarme de tiempo completo a él (Sra. María. Entrevista 2).

...si la atiendo y la veo, pero los fines de semana y pues de lunes a viernes... la atiendo por las mañanas, porque este, porque yo trabajo”. (Sra. Nora. Entrevista 3).

“pero, cuando Toñito adquirió la discapacidad él [esposo] me dijo, lo platicamos, sabes qué, él niño quiere tiempo completo, va requerir tu tiempo completo, no lo podemos llevar a una guardería normal, porque no te lo van aceptar por lo mismo no, este, quiere cuidados especiales y todo eso...” (Sra. Rocío. Entrevista 1).

En cualquiera de los casos, es el cuidador primario quien regularmente realiza los cambios más drásticos para poder ser el apoyo total de la persona que ha adquirido la discapacidad. El caso de la Señora Nora nos permite comprender los niveles de compromiso que desarrolla el cuidador primario, que puede llegar a impedir incluso las oportunidades de recreación, esparcimiento o diversión, aspectos vitales para la salud de todo ser humano.

La señora Nora en su rol de hija, cuida a su madre de la tercera edad, no recibe ningún apoyo de sus hermanos, solo de sus propios hijos y vive la posibilidad de salir a pasear a cualquier lugar como algo incorrecto porque implicaría faltar a su obligación de cuidadora.

“...en ocasiones no podemos salir este así que nos vayamos fuera porque pues me preocupo por ella, como la voy a dejar sola y yo paseando” (Entrevista 3, Sra. Nora).

Esta actitud cobra sentido en el contexto de la vida cotidiana del familiar que ha adquirido la discapacidad, constituye una respuesta de compromiso por la que opta el familiar con la finalidad de ayudar en el tratamiento y/o mejoría de la persona, tal y como menciona Marín (2008).

...un evento que aparece en cualquier momento de la vida y genera una situación emergente que demanda a los involucrados el utilizar u obtener recursos materiales y humanos para afrontar el proceso; si la condición limitante es permanente, es posible definirla en el marco del sistema familiar, según Pittman (1990), como una crisis de desvalimiento, donde el miembro discapacitado en mayor o menor medida depende de su familia o cuidadores, los cuales van a influir positiva o negativamente en el tratamiento y la recuperación.

Se observa entonces que quien decide cumplir el rol de cuidador opta por desprenderse de sus actividades y obligaciones personales, es decir, deja de cumplir con un rol de trabajador profesional, para asumir el rol de figura protectora, ser esa persona que brinde los cuidados necesarios para mejorar la vida de la persona con discapacidad. Estos diversos cambios que se presentan en este trayecto, generan sentimientos de ambivalencia, puesto que el familiar pierde parte de su vida, ya que reestructura o abandona roles que eran importantes para su realización personal, como lo menciona la Sra. Rocío.

“Sí, cambio mucho... Así que tienes que dejar de trabajar, dejé de trabajar” (Sra. Rocío. Entrevista 1).

La señora Patricia relata cómo se enfrenta a los episodios de agresividad de su hija, mientras trata de seguir trabajando para poder sostenerse económicamente.

...así que cuando está ella así ¿qué hago? ya vez que esta mi estética aquí afuera, ella está allá adentro, la dejo bajo llave y yo me salgo, si ella está todo el día agresiva y esta mentotiando cuanta cosa la ignoro, yo estoy aquí afuera, yo no desayuno, no comemos porque está así, y esa es mi estrategia... (Sra. Patricia. Entrevista 5)

Dichos cambios impactan de diversas maneras en todos los integrantes del núcleo familiar, modificando sus rutinas diarias, como mencionan la señora Maricela y la señora Patricia a continuación.

... y eso a mi Morena era lo que le afectaba, porque yo llegaba, salían a la misma hora (carraspea), iba por mi hija aquí y mi hijo en el CAM hasta allá, entonces yo sacaba a mi hija corriendo, literalmente corriendo, porque corríamos, la agarraba de la manita y salíamos corriendo, me trepaba al carro y nos íbamos, siempre iba por la niña primero, porque en el CAM me daban más indicaciones (Sra. Maricela. Entrevista 4).

...y si ella como que se aburría [la hija mayor me decía], mami es tu obligación, tu cuidala, te ayudo si un rato pero, tengo trabajo, mi tarea, tengo que hacer, y tenía toda la razón, su obligación de ella no era cuidarla, pero mira le decía yo nada más te pido de favor que le des su desayuno, porque yo me tenía que ir a las cinco de la mañana, y me la dejes ahí, ahorita en cuanto yo termine es que venía volando... (Sra. Patricia. Entrevista 5)

Se destaca el hecho de que las rutinas de los integrantes de la familia se ven afectadas, generando problemas en la realización de sus actividades, así lo explica García & Bustos (2015).

La discapacidad va a obligar a toda la familia a cambiar sus ritmos, sus itinerarios previstos, sus expectativas, sus desafíos, sus logros, sus ilusiones. De igual forma, cambia la rutina familiar, pues desde ese momento se agrega una continua y profunda relación con diferentes médicos, especialistas, terapeutas, principalmente del campo de la medicina que estudia y trata la discapacidad específica del hijo.

Esto se observa en las experiencias de la Sra. Maricela quien, además, vivió la sobrecarga de responsabilidades del cuidado al no sentirse apoyada por su esposo.

...haz de cuenta que yo era este, la de las terapias, yo era la de los médicos, yo era la de las escuelas, yo, ahora sí que te puedo decir que yo carro, yo casa, yo escuelas, yo medicamentos, yo terapia, o sea, era enfermera, maestra, mecánico y todo lo que se te pueda ocurrir, y él se escudó en que siempre tenía mucho trabajo (Sra. Maricela. Entrevista 4).

La señora Nora también ha vivido una situación de exceso de responsabilidades hacia su madre, que en este caso es quien tiene la discapacidad, debido a que su familiar que le expresaba apoyo falleció, situación que dificulta las cosas para ella, como lo menciona a continuación.

...porque mi hermana ella sí, mi hermana que falleció hace cuatro años, ella si me apoyaba, ella si me decía no tienes tiempo de llevar al doctor a mamá, yo la llevo, pero ella falleció, mi única esperanza se murió, el apoyo se acabó... (Sra. Nora, Entrevista 3).

El camino que enfrenta la familia se torna difícil debido a los constantes cambios y las diferentes actividades adicionales que deben realizar para que el desarrollo de la persona discapacitada no se agrave aún más, lo cual provoca dificultades en las relaciones entre los diferentes miembros de la familia, situaciones estresantes, desesperanza, dolor entre otros tal, como lo menciona la señora Maricela que estudia trabajo social y le ha resultado muy difícil cumplir con su rol de estudiante al mismo tiempo que de cuidadora de su hijo Gael:

...me está costando muchísimo...les digo, me levanto a las cuatro y media de la mañana, pero me duermo a las doce de la noche a veces más tarde, cuando tengo exámenes, a veces he llegado a dormir dos horas o una hora. (Sra. Maricela. Entrevista 4).

Cuando llega el momento, se retoman las actividades laborales para poder solventarse económicamente, como es el caso de la Sra. Rocío, que comenzó a trabajar nuevamente, después del fallecimiento de su esposo.

“...a Toño lo dejo en la escuela y de ahí me voy al despacho de nueve a dos de la tarde, ya a los dos de la tarde lo voy a traer” (Entrevista 1)

Lo explican así García&Bustos, las personas que forman parte de una familia en donde alguno de sus integrantes ha adquirido alguna discapacidad, son más vulnerables a situaciones de estrés, debido a los cambios continuos en los roles dentro y fuera de la familia y se ven sometidos a una mayor exigencia de tiempo para poder cumplir con las necesidades de la persona con discapacidad y las del resto del grupo familiar.

En una familia siempre existirán los cambios, pero cuando se habla de una familia en la que se vive la discapacidad, se requiere de mayor temple y esfuerzo para adaptarse a las circunstancias que se presentan y así poder manejar las situaciones de manera adecuada, hasta aquellas que implican tener que desatender personalmente a alguno de los hijos o hijas que no tienen la discapacidad y tener que dejarlos al cuidado de algún otro familiar. Ese es el caso de la familia de la Sra. Patricia, quienes tuvieron que dejar el cuidado de su hija mayor, Yutzil, a la abuela materna para poder atender a Yahaira cuando adquirió su discapacidad motriz.

...antes que ella teníamos una nena, prácticamente mi hijita desde el primer día la tuve que dejar con mi mamá para atender a Yahaira cuando sus terapias y todo (Sra. Patricia, Entrevista 5).

...y dice pues ahora, pero ella [Yutzil] jugando, bromeando ¡tú no sos mi mamá! Mi mamá es María Dominga, así se llama mi mamá, porque ella me vio (cuidó)... pero mi hija sabe por qué no la cuidé, sabe que estuve cuidando a Yahaira (Sra. Patricia, Entrevista 5).

En el caso de la señora Maricela, también hubo cambios en la forma de criar a su hija Morena, porque quien se hizo cargo de cuidarla fue la abuela materna, mientras Maricela atendía a su hijo Gael cuando adquirió la discapacidad motriz y a su hija Mariana cuando le diagnosticaron TDAH:

...mi hija tenía meses, pero ella tuvo como una, este, como depresión, se llenó de ronchas y se dormía todo el día, no comía, aún bebé, y tuvo un retraso emocional, que hasta la fecha lo trae cargando, pero ya es menos, ella también estuvo ingresada en el CAM por eso... ella tampoco hablaba... yo creo que se sentía abandonada, no sé (llora) porque me enfoqué mucho en los otros dos... (Sra. Maricela, Entrevista 4).

De manera que se centra la atención en el familiar con la discapacidad, dejando a un lado los cuidados y las necesidades que tienen los demás integrantes de la familia. Siguiendo a García y Bustos comprendemos que:

Una de las principales problemáticas que tienen los hermanos es que la atención y cuidado especial que los padres brindan al hijo discapacitado es interpretada por ellos como una desatención o falta de afecto, provocando la mayoría de las veces, celos y hostilidad en los mismos (García & Bustos, 2015).

Esta situación crea conflictos entre la relación padres e hijos, debido a que estos últimos perciben una falta de afecto y atención, generando sentimientos y emociones negativas, así lo refiere la Sra. María.

...un poco difícil porque ahorita después, ya el niño empezó con llantos, berrinches, porque ya la atención ya no era solo para él, sino que ya era también para la niña, como que tal vez le dábamos más atención al bebé al principio porque estaba más chiquito (Sra. María. Entrevista 2).

Por otra parte, se observó que se genera una situación de angustia, referente al ámbito económico, debido a que surgen gastos imprevistos, lo que lleva a la toma de decisiones que no estaban planeadas, tales como la migración como el caso de la familia de la Sra. Patricia.

...entonces él decidió irse, para los gastos, decidió irse a los Estados y gracias a Dios él este, yo creo que está contento porque no fue en vano su sufrimiento porque allá como estaba solo igual se sufre (Sra. Patricia. Entrevista 5).

Son muchos y conflictivos los cambios que se generan cuando una familia recibe la noticia de que uno de sus integrantes será portador de una discapacidad, tanto para la persona que la adquiere, como para aquellas que están en su entorno. En realidad, ninguna familia se encuentra preparada para afrontar una situación de discapacidad, debido a que se trata de un suceso que se sabe que existe, pero que nadie quiere ni se prepara para vivirlo, es algo que toma por sorpresa y por lo tanto trae consigo una serie de modificaciones para la vida de todos en el núcleo familiar. Es a través del tiempo que van surgiendo las estrategias para hacer frente a las nuevas rutinas de vida, con la finalidad de fomentar la ayuda y mejora de la persona con discapacidad. Esta vivencia surge de acuerdo a la perspectiva y el rol que cada persona asume.

5.3 VIVENCIAS DE LA MADRE

En esta categoría se ve reflejado el impacto que la discapacidad adquirida produce en la madre de las personas que se han visto reestructuradas por tal suceso, se hace énfasis en esta perspectiva debido a que es la persona que generalmente se responsabiliza de los cuidados que día a día deben brindarse a las personas que se encuentran en esta situación. En la mayoría de las entrevistas son ellas quienes expresan su sentir respecto a la situación en la que se encuentran sus hijos.

Durante el proceso de investigación se pudo observar que los sentimientos predominantes en las madres de familia, al enterarse de la discapacidad y durante el proceso de aceptación, son temor, desesperación, culpa e impotencia. También se enfrentan a múltiples disfunciones

familiares como el aislamiento social, el surgimiento de los problemas maritales o la disrupción de roles, todo ello debido a que se trata de una circunstancia inesperada, y que es influenciada por la condición humana que alimentan los ideales diarios respecto a la familia y a las características individuales de cada integrante, es entonces que al surgir una situación que no corresponde a lo que la madre imaginaba se crea un alto nivel de estrés que desencadena distintas reacciones en cada persona.

Yo me sentía muy culpable, incluso pensé en matarme, porque no sabía si iba a poder vivir con esa culpa (Sra. María. Entrevista 2)

Por mi mente en ese momento pasó una pregunta de qué ¿qué hice (voz quebrada) para merecer pues eso? Me sentía la peor persona del mundo, porque por mi culpa mi hijo había quedado así... (Sra. María. Entrevista 2)

...este, pues fácil no ha sido...doloroso también ha sido...se pasa por todas las emociones; dolor, frustración, coraje, desesperación, angustia, frustración, todas esas emociones se pasan... y no solamente se pasan si no que se viven a mayor escala, todas esas emociones se sienten... (Sra. Maricela, Entrevista 4)

Surge entonces, una situación de reestructuración respecto a lo que se esperaba. Los sentimientos que las madres expresan se crean a partir de la concepción de que es la discapacidad en sí la que daña a la familia, debido al erróneo concepto que se tiene de esta. Consideran que después de recibir la noticia de que su hijo (a) ha adquirido una discapacidad no habrá noticia peor, y es ahí donde surge la culpa moral que recae en los hombros de la madre, que desde tiempos remotos ha fungido como la principal encargada de los cuidados de los hijos.

Las respuestas que tradicionalmente han dado los profesionales ante este acontecimiento se han caracterizado por asumir que la aparición de consecuencias trágicas es inherente a la discapacidad, hasta el punto de que los efectos negativos han eclipsado cualquier consideración positiva que pudiera hacerse (Ferguson, 2010. P.7)

Ante ello surge la idea de que la adquisición de la discapacidad es ante todo un suceso rotundamente negativo, y que, por lo tanto, conlleva una etapa de duelo, en la que, como han expresado en las entrevistas, son las madres de familia quienes se ven inmersas en un cúmulo mayor de sentimientos encontrados, que no les dejan un panorama claro para poder afrontar la situación. De esta forma lo refiere la Sra. Maricela.

“...cuando estás con esos pensamientos, angustia, de dolor, no te dejan ver con claridad, no puedes ver bien con claridad, y sobre todo cuando lo que quieres es lo mejor para tus hijos...” (Sra. Maricela. Entrevista 4)

“...pero ya se pone uno a pensar en ellos cuando sean grandes (llora) ¿Cómo van a ser cuando sean grandes? ¿Cómo los van a tratar las demás personas?” (Sra. María, Entrevista 2)

Al respecto Limaña expresa que:

El estigma de la discapacidad ha recaído generalmente en suposiciones acerca de la salud o la moralidad de la madre. En esa atmósfera protocolizada, se abren heridas terribles que persisten durante largos años y a las que no aprenden a enfrentarse jamás (Limaña, 2004. P. 48)

Aunado a esto, las madres de familia se someten a una carga emocional mayor cuando se enfrentan a una sociedad que excluye a las personas con discapacidad por ser diferentes al resto.

Te frustra, te da coraje, te duele, (llora) y te da impotencia, a mis hijos trato de no mostrarles esa parte, a veces me es imposible, porque llega el momento en que me saturó, (...) porque es algo que vengo cargando yo sola (Sra. Maricela. Entrevista 4)

“...hay niños por ejemplo, en el kínder los niños son un poquito más vulnerables, en el sentido que lo ven raro y empiezan a llorar o les da miedo, piensan que les van hacer algo, que es agresivo, y él nunca fue agresivo, yo le enseñe cómo comportarse

y él aprendió muy bien a cómo comportarse y darse a querer, pero la gente no lo ve así...” (Sra. Rocío. Entrevista 2)

Y esta diferenciación entre lo socialmente aceptado y lo rechazado, nace a raíz del desgaste económico, físico y principalmente emocional, que hace que la misma madre se coloque en el lugar del rezago, y por lo tanto conlleva a que se sitúe en desventaja respecto a los demás. Peralta propone que:

Es conveniente, por tanto, considerar de forma global el impacto de la discapacidad en la familia asumiendo la coexistencia de efectos negativos (como la tristeza o la pérdida de percepción de control) y positivos (como el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares) (Peralta, 2010. P.9)

Bajo esta propuesta, se busca enfatizar la idea de que las personas tienen capacidad de resiliencia, situación que permite al individuo afrontar acontecimientos estresantes saliendo fortalecido de ellos. En el caso de las madres de estas familias entrevistadas, la mayoría de ellas ha podido, actualmente, entender que no depende de ellas la resolución de procesos que solamente competen a quien vive la discapacidad.

“...Si, él ha tenido la libertad de ser y de expresarse y de hacer lo que él quiera. Si me dice quiero jugar futbol va a jugar futbol, con reglas pues también.” (Sra. Rocío, Entrevista 1).

“...a veces contenta se la pasa en el día y a veces no, no quiere salir de su recamara y ahí está enojada, pero pues, está enojada con la vida, no con nosotros”. (Sra. Nora, Entrevista 3).

Sin embargo, es importante señalar que cada persona es completamente diferente, y esto conlleva a formas de menor aceptación en el afrontamiento de la situación. Es el caso de la Sra. Maricela y la Sra. María.

...y yo le dije que no aceptaba eso, que no, que como podía ser posible que mi hijo fuera a estar así...son cosas, que quizá si lo ves con alguien más, quizá si te duela, ¿no? O tal vez si digas, hay no pobrecito, (llora) ¿pero que sea tu hijo? (Sra. Maricela, Entrevista 4).

... ¿Cómo le hacen las demás personas para aceptar la situación? Se ven tan felices con sus hijos con discapacidad, tan contentos pues, y nosotros, así como que un poco tristes, sobreviviendo a la situación, pero si la verdad, ahora sí que nos enseñó la vida de una manera difícil, tal vez (risa nerviosa) (Sra. María, entrevista 2)

Otro factor importante en el proceso de aceptación, en los sentimientos de la madre durante esta etapa de cambios inesperados, es la forma de responder que presenten los demás integrantes de la familia, si el grupo familiar está dispuesto o no a dar su apoyo, tanto hacia la persona que adquiere la discapacidad, como hacia ellas, las madres. La madre es una de las personas más afectadas cuando algún integrante de la familia adquiere la discapacidad debido al hecho de que son quienes se encargan de todo el cuidado que ello implica además de todas las demás tareas de toda la familia, es por ello que existe un importante vínculo entre la forma de reaccionar de la familia y los sentimientos de la madre, es decir, dependiendo del nivel de apoyo y comprensión que la familia refleje ante la situación, las posibilidades de la madre para enfrentar con éxito la discapacidad será mayor o menor .

“...lo primero que hice al verlos a ellos fue empezar a llorar, y sin decir nada pues, o sea fue una cosa así de que, ¿Qué les digo, o como ellos van a tomar la noticia?”
(Sra. María. Entrevista 2)

“... mi familia, mi mamá y mi hermana en sí, son mis dos personas que nunca me han abandonado, nunca me han dejado, siempre han estado al pendiente de mí”
(Sra. Maricela. Entrevista 4)

...sí, al menos pues te digo toda mi gente, cuando se ve malita igual mis vecinitos allá conmigo están, que no pueden entrar, pero este ahí me están pues apoyando,

me están hablando, echando más que nada porras (risas) sí y me ayuda mucho eso, sí... (Sra. Patricia. Entrevista 5)

Por ello, se considera que los conflictos que surgen a nivel emocional en las madres de las personas que viven la discapacidad tienen gran relación con el nivel de resiliencia que exista a nivel familiar, tomando a esta como una institución de vital apoyo para ellas, de acuerdo con Núñez (2003).

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 (Núñez, 2003).

Sin embargo es evidente en estos casos estudiados que el papel de la madre es vital, debido a la gran influencia que ella tiene como mediadora en el desarrollo del hijo con discapacidad, aun cuando las perspectivas sean distintas en cada familia, ya que todas tienen como finalidad lograr el desarrollo óptimo de los hijos, y es durante este proceso que ella se siente apoyada en el resto de la familia, para poder cumplir con los requerimientos necesarios, a su vez enfrentarse a las adversidades que trae consigo el proceso de cambios en el que se encuentran a nivel familiar y a nivel individual.

5.4 SEPARACIÓN-DISTANCIAMIENTO SENTIMENTAL

Dentro de esta categoría se abordan los cambios que se dan en las relaciones de pareja, entre los padres, como efecto o consecuencia de las nuevas condiciones familiares a partir de la discapacidad, tanto al interior de la familia como en su interacción con su entorno inmediato. De acuerdo con García & Bustos (2015) en la pareja conyugal surgen serios conflictos relacionados con los cambios en el desempeño de los roles para hacer frente a esta situación no prevista.

“...las dificultades que pueden tener los padres pueden ser de dos tipos: primeras, situaciones de conflicto en el vínculo conyugal, y, segundas, situaciones de conflicto en el vínculo padres-hijo con discapacidad...”

Si bien se observa que de una u otro forma hay un quiebre en las relaciones del núcleo familiar que afectan en las situaciones, emociones y los sentimientos que emergen dentro de ella, creando una etapa conflictiva, de manera significativa se ve afectada la relación sentimental de los padres, debido a la demanda de atención especial por parte de la persona con discapacidad. Siguiendo a García & Bustos (2015) encontramos que:

“Debido a los requerimientos de atención especial que ocupa el hijo discapacitado, las necesidades de la pareja (emocionales, sexuales, etc.) pasan a segundo término. Puede existir un distanciamiento y una falta de comunicación en el matrimonio” (García & Bustos. 2015).

Estos distanciamientos aunados a la falta de comunicación, conllevan a una fractura en la relación conyugal, que se traduce en experiencias dolorosas, como un engaño por parte de alguno de los cónyuges, tal es el caso de la familia de la Sra. Maricela, quien quedo sola al cuidado de su hijo Gael debido al abandono de su esposo.

“...pero de ahí como que comenzaron los reclamos de parte mía, él a distanciarse más, encontró a otra persona, yo me di cuenta, para esto él fue que encontró otra persona” (Sra. Maricela. Entrevista 4).

Esta situación trae consigo un nuevo malestar para quien lo vive, porque ahora ya no solo se trata de los cuidados del hijo con discapacidad, sino de luchar contra las emociones y sentimientos de ya no contar con el apoyo de la pareja cuando más se necesita. Tal es el caso de la señora Patricia, cuando su hija Yahaira adquirió la discapacidad, su esposo se fue a Estados Unidos para poder pagar las terapias y los medicamentos necesarios, lo cual provocó una ruptura sentimental pues cuando él regresó cuatro años aproximadamente después, la relación ya no volvió a ser tan cercana e íntima como antes.

Si Yahaira hubiese estado buena yo no dejo que mi marido se fuera a los Estados (EEUU), no lo dejo ir ¿Por qué? Porque se pierde el amor... y si lo dejé ir

es porque mi hija necesitaba mucha ayuda y es carísima (llora), déjame decirte que el amor se acaba, aparte tal vez eso fue lo que me dolió mucho, creo que ahorita seríamos felices, o sea yo soy feliz con mi hija, pero con él no (Sra. Patricia. Entrevista 5).

Si bien el quiebre en la relación conyugal se traduce en el distanciamiento o separación física temporal, en otras ocasiones no solo se da este distanciamiento si no también se llega a una separación legal, es decir, el divorcio. De acuerdo con García y Bustos,

En estos casos de dinámicas familiares con una persona que adquiere la discapacidad las relaciones entre los cónyuges se ven afectadas hasta el rompimiento definitivo, la mayoría de las veces, en una proporción abrumadora (García & Bustos, 2015).

Es el caso de la Sra. Maricela.

Si ha sido difícil en el sentido de que ...yo me divorcié, (llora) desde hace seis años, o sea, mi hijo tiene nueve, y estamos solos desde hace seis años, estamos solos mis tres hijos y yo, vivimos solos,... y era como que otra piedrita más al zapato esa situación (Sra. Maricela. Entrevista 4).

La separación o divorcio de una pareja surge como otro acontecimiento estresante, doloroso y difícil de afrontar ya que supone un importante impacto emocional no sólo sobre la pareja, sino también sobre sus allegados. Al mismo tiempo este acontecimiento trae consigo interrogantes e incertidumbre respecto al futuro inmediato de la familia para la madre, sobre cómo poder afrontar la situación de pérdida de la pareja amorosa cuando también se está a cargo de otra eventualidad como es el caso de la persona con discapacidad.

“... en ese entonces... me tuve que separar de él, lo que hice fue dejarlo, ya me quede solita con ella, con mi muchacha” (Sra. Patricia. Entrevista 5).

“Yo, yo vi en él que, no es como que lo rechazara porque sí lo quería, pero, a partir de que mi hijo tuvo la discapacidad, él empezó a tomar, no tomaba, empezó a tomar, entonces se murió por eso, en un accidente pues, pero por ir tomado” (Sra. Rocío. Entrevista 1).

También se da otro tipo de distanciamiento entre los conyugues, que aun viviendo en la misma casa cada uno realiza sus actividades de forma independiente respecto al otro, con indiferencia respecto a las necesidades o deseos de su pareja, centrándose solamente en lo que le corresponde en la atención de la persona con discapacidad, y ya no se establece una relación conyugal de acercamiento afectivo, de intimidad. Así lo manifiesta la Sra. Patricia.

“... pero ya no hay esa (quiebre de voz) como te diré, te digo cada quien está en su mundo, yo en mi mundo y él en su mundo. Definitivamente ya no hay nada, nada” (Sra. Patricia. Entrevista 5).

Estos datos nos permiten entender que uno de los principales cambios en la dinámica familiar de la persona que adquiere una discapacidad es la ruptura de las relaciones afectivas entre los padres o la pareja que constituye el pilar que sostiene a la familia. Esto parece estar estrechamente relacionado con el alto nivel de involucramiento de una parte de la pareja, que en todos los casos fue la mujer en este estudio, en el cuidado físico de la persona con la discapacidad, mientras que la otra parte, en estos casos el hombre, establece distancia física y emocional con dicha necesidad de apoyos y cuidados. Este distanciamiento va desde la indiferencia por la otra persona en la convivencia cotidiana, hasta la separación legal o divorcio, pasando por el abandono temporal o definitivo sin un acuerdo previo.

Así mismo, puede observarse que son los padres, los hombres, quienes, en la mayoría de los casos, se deslindan de las responsabilidades familiares, abandonando a su familia por temor o por no aceptar la responsabilidad que conlleva cuidar a un hijo con discapacidad adquirida; de la misma forma queda en evidencia que son las madres quienes optan por hacerse cargo de todas las responsabilidades, quedando solas con los hijos, desempeñando los roles de padre y madre al mismo tiempo.

5.5 PERSPECTIVA DEL CUIDADOR

Esta categoría aborda la manera en cómo la discapacidad afecta y modifica la vida del cuidador primario como la persona principal que se dedica a proveer los cuidados y atenciones necesarias a quien adquiere la discapacidad. De acuerdo con lo encontrado en este estudio, el cuidador primario es en la mayoría de los casos la madre o la hija, y en todos los casos se trata siempre de una mujer.

Se analizan las opiniones de las madres de familia en cuanto a los sentimientos que le ha generado la atención de su familiar con discapacidad adquirida y la forma en que se desarrolla en su ambiente cotidiano. Dado que la familia es vital para el desarrollo de sus miembros, se considera importante retomar el concepto de resiliencia, término del que se ha hablado en categorías anteriores, pero esta vez se hace el abordaje desde la perspectiva del cuidador, desde Roque y Acle (2013).

“A partir de la relación identificada entre la autodeterminación de la madre con las dimensiones que caracterizan al funcionamiento familiar, puede considerarse a este como un mediador importante en el estudio de la resiliencia materna” (Roque y Acle, 2013. P. 818).

Cuando se da la adaptación entre la madre y las necesidades que la persona con discapacidad demanda, se genera vínculo de confianza en el cuidador como en la persona que ha adquirido la discapacidad para desenvolverse de manera más libre y segura en su vida cotidiana. Una de las entrevistadas, la Sra. María, lo refiere de la siguiente manera.

...tiempo después comprendimos que no ganamos nada en prohibirle que haga cosas, por cuidarlo, porque vemos que puede hacer casi casi la mayoría de las cosas que un niño “normal” puede hacer, entonces, ahorita la verdad si ya le dimos libertad y lo tratamos como un niño normal, pero al principio si era sobreprotegido (Sra. María. Entrevista 2)

...pero lo que les digo es que sí, en la música le enseñas pasos y él rápido los aprende y lo vuelve hacer y sabe con qué paso empezó y todo eso le queda muy bien. Por ejemplo, ese paisaje (señala) se lo pones y le pones sus cuadernos de dibujo y lo hace igualito. Pero eso comenzó a pasar cuando yo dejé de exigirle que se aprendiera los números, que eso es algo que a él no le gusta... (Sra. Rocío. Entrevista 1)

Es importante resaltar, como se ha hablado a lo largo de este trabajo, que la diversidad es una característica innata en el ser humano, porque dependerá de varios factores la forma en la que cada persona y familia enfrente este suceso; el tipo de discapacidad y grado de dependencia o independencia funcional de la persona con discapacidad y el nivel socioeconómico al que cada familia pertenece, entre otros factores, influirán de manera positiva o negativa en la adaptación que se tenga ante dicha situación. Por ello, cada persona ve la discapacidad de distinta manera, y en ocasiones surge como una oportunidad de ver más allá de lo cotidiano, y les permite poner atención a detalles que antes resultaban insignificantes, la señora Maricela expresa que:

La situación que he vivido con mis hijos me ha hecho a mí, aprender a ver la vida de diferente manera, a apreciar los pequeños detalles que un hijo puede tener, porque, por ejemplo; el día que mi hijo dijo una palabra que no fuera, agua, o mamá o papá, yo quería que todo mundo lo supiera, quería gritarlo... (Sra. Maricela. Entrevista 4).

Veníamos un día de regreso de la escuela a la casa, y lo escucho que viene diciendo; -una oreja de conejo-, así como él hablaba, porque todavía no hablaba bien, -otra oreja de conejo, giro, y listo-, agarro, bajo el retrovisor del carro y veo a mi hijo que se había atado la cinta de su zapato (llora)... (Con la voz quebrada) le digo, ¿tú lo hiciste? Y me dice, -sí, ¿quieres ver?- Y le digo sí, si lo quiero ver,...me hice a la orilla, y me estacioné para ver a mi hijo que se atara la cinta de su zapato...porque él no puede utilizar bien su mano derecha... (Sra. Maricela. Entrevista 4)

Sin embargo, de la misma manera que el cuidador primario vive episodios que favorecen y fortalecen la capacidad de resiliencia familiar y personal, también se enfrenta a experiencias que la

dificultan y provocan graves desgastes emocionales y físicas. Esto lo plantean Seguí, Ortiz y De Diego (2012) cuando afirman que “los padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal.” (P. 1027). Es el caso de la señora Nora quien cuida a su madre, mayor de edad.

“...y me da tristeza que en ocasiones ella, me dice de cosas a mí, y digo yo ¿cómo es posible que me diga de cosas? siendo que yo la cuido, sí, que yo estoy pendiente de ella...” (Sra. Nora. Entrevista 3)

Es la imposibilidad de la persona con discapacidad para reconocer y valorar el apoyo de sus cuidadores directos lo que repercute en que la resiliencia sea difícil y hasta imposible de alcanzar tanto para el cuidador o la familia. Si aunado al estrés que de por sí genera el ser cuidador de una persona con discapacidad, se agregan ciertas descargas de ira y de frustración que se generan en la persona que ha adquirido la discapacidad, se coloca al cuidador en una situación de grave tensión, y es justamente bajo esas condiciones en que el apoyo a los cuidadores directos se vuelve fundamental para poder mantener en equilibrio la relación entre cuidado y cuidador.

CONCLUSIONES

Este trabajo permitió analizar la discapacidad adquirida desde la perspectiva de la dinámica familiar, comprendiendo los cambios y los ajustes en los roles que se generan ante el suceso desencadenante de la discapacidad en uno de los integrantes de la familia.

Principalmente se observa la experiencia de cada madre de familia ante la discapacidad adquirida por alguno de sus hijos, y todas las demás implicaciones que esto trae consigo, como lo es el cambio en los roles y en la estructura familiar, al otorgar los cuidados de los otros hijos a las abuelas, los distanciamientos con la pareja sentimental, o el hecho de tener que dejar de trabajar o de ejercer una profesión para dedicarse de tiempo completo a cubrir las necesidades y demandas del familiar que ha adquirido la discapacidad.

Se identificó como factor común el abandono del padre al momento en que el hijo adquirió la discapacidad, lo cual modifica los roles e incluso la estructura familiar, que colocan a la madre en el papel de cuidadora principal y única proveedora del sustento económico. De la misma manera se observan los cambios de roles en los hijos, que ocupan lugares importantes en los cuidados del integrante con discapacidad apoyando a la madre en las actividades cotidianas, en algunos casos estos cambios son aceptados y en otros los hijos van haciendo notar su inconformidad con el paso del tiempo a través de reclamos o manifestando distintos padecimientos a raíz de este suceso.

Otro punto a resaltar, es la enorme exclusión, en todas las formas, a los que estas familias junto con la persona con discapacidad deben hacer frente en su día a día. Se encontró que la situación de los hijos de las cinco madres entrevistadas; un niño acude a un jardín de niños regular, y ha recibido críticas de los padres de familia, con la intención de que el niño acuda a una escuela especial; tres acuden a escuelas especiales porque no los aceptaron en escuelas regulares, bajo el argumento de que “es una pérdida de tiempo tenerlos en una institución así, porque no van a aprender”; y una madre de familia decidió no enfrentar esta parte en el proceso de desarrollo de su hija con discapacidad intelectual, y optó por no llevarla a ningún tipo de institución educativa.

En la mayoría de las entrevistas, resalta el impacto que la sociedad tiene en el proceso de construcción de una nueva vida de la persona que ha adquirido la discapacidad. La familia es el círculo principal que se somete a adaptaciones y modificaciones en los roles que producen cambios en la vida de todos los integrantes, pero los cambios más notorios son experimentados por las mujeres, que en cuatro de los casos estudiados es la madre de familia y en uno de los casos es la hija, quienes optan por tomar la responsabilidad de cuidar a la persona con discapacidad y junto a ésta hacer frente a todos los cambios que surgen y sobre todo a la discriminación que la sociedad está acostumbrada a expresar hacia las personas que tienen una vida fuera de las normas establecidas.

Existe la necesidad de crear nuevas formas de comunicación en las familias mexicanas para lograr cambios en la forma en que la sociedad se refiere a las personas con discapacidad, ya que actualmente se hace uso del lenguaje peyorativo y compasivo debido a que las construcciones sociales alrededor de la persona discapacitada predisponen a la vivencia de la discapacidad como una desgracia, un infortunio, incluso un castigo, lo cual deja de lado la idea actual de que la discapacidad puede ser una oportunidad de nuevas formas de convivencia como familia y como sociedad.

También es importante trabajar como sociedad en la revalorización del trabajo de las mujeres como principales cuidadoras, seguramente relacionado con la concepción cultural de que el rol de las mujeres es el ser buenas madres, esposas e hijas, que sin embargo las sobrecarga no solamente en el aspecto físico sino en lo emocional que repercute en su salud en general.

REFERENCIAS

- Bogza, I. A. (S/A). *La terapia familiar sistémica*. Recuperado de:
http://www.academia.edu/13524238/LA_TERAPIA_FAMILIAR_SIST%C3%89MICA_Y_EL_DUELO. [Fecha de consulta] 10 de noviembre de 2018.
- Cáceres, C. (2004). Sobre el concepto de Discapacidad, Una revisión de la propuesta de la OMS. *Revista Electrónica de Audiología*, 2(3), 74-77. Tenerife. Islas Canarias. España.
- Cáceres, P. (2003). Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas*, 1(11), 53-81. Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile.
- Cúpich, Z. J. (2008). Discapacidad y subjetividad. *Revista latinoamericana de estudios educativos*. 38 (3-4), 233-244. Centro de estudios Educativos, A.C. México.
- Chajud, D & Estremero, J. (2004) El duelo. Recuperado de:
<https://www.fundacionmf.org.ar/files/el%20duelo.pdf>. [Fecha de consulta: 03 de noviembre de 2018].
- Díaz, L. & Torruco, U. & Martínez, M. & Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Departamento de Investigación en Educación Médica, Facultad de Medicina*. 2(7), 162-16. Universidad Nacional Autónoma de México, México D.F., México.
- Estrada, I. (2012). *El ciclo vital de la familia*. Del bolsillo. México.
- Fernández, L. (2006). ¿Cómo analizar datos cualitativos? *Butlletí La Recerca*. Institut de Ciències de l'Educació. Universitat de Barcelona.
- García, A. (2005). Concepto actual de discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*. 14(3), 255-273. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Madrid, España.
- García, R & Bustos, S. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Revista de tecnología y sociedad Paakat*, 8 (5). Universidad de Guadalajara, México.
- García, A. & Fernández, A. (2005). La inclusión para las personas con discapacidad: entre la igualdad y la diferencia. *Revista Ciencias de la Salud*, 3(2), 235-246. Universidad del Rosario Bogotá, Colombia
- García, A. & Rizo, M. & Ramírez, Y. & Mata, A. & Juan, C. & Huerta, H. & Canseco, R. (2014). D-fensor. *Revista mensual de la Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal*. Año xii, número 11, 2-64. México, D. F.

- García, L. & Suárez C. (2007). La Pérdida ambigua: una prolongada aflicción de la familia. *Psicología y ciencia social*. 9(2). 32-41. Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- García, M. (2005). La discapacidad hoy. *Psychosocial Intervention*. 14(3), 245-253. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Madrid, España.
- Gil, J. & Bellver, A. & Ballester, R. (2008). Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*. 5(1), 103-116. Departamento de Psicología Básica, Clínica y Psicobiología de la Universitat Jaume I de Castellón Avenida Sos Baynat.
- Gonzales, S. & Ubilla, V. (2007). Necesidades educativas especiales asociadas al retraso del desarrollo y discapacidad intelectual. Primera Edición, Santiago de Chile.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía México (2013). *Las personas con discapacidad en México: una visión al 2010*. México: INEGI.
- Limaña, R & Patró, R (2004) Mujer y Salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de psicología*. Universidad de Murcia, España.
- Marín, E. (2008). Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida. *Pensamiento Psicológico*. 4(11), 151-165. Pontificia Universidad Javeriana Cali, Colombia.
- Martínez, P. (2006). El método de estudio de caso, estrategia metodológica de la investigación científica. *Pensamiento & gestión*. (20), 165-193. Universidad del norte.
- Martínez, P. (2015). Comunicación, desempeño laboral y discapacidad auditiva. *Orbis, Revista científica de ciencias humanas*. 11 (32), 23- 43. Fundación Miguel Unamuno y Jugo. Maracaibo, Venezuela
- Meza, E. & García, S. & Torres, A. & Castillo, L. & Suárez, S. & Martínez, S. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 13(1), 28-21. México.
- Mondragón, V. & Logera, J. (2010). Discapacidad motriz. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica. Consejo Nacional de Fomento Educativo. México, D.F
- Montalvo, R (2009). Terapia familiar breve. Trillas. México.
- Montalvo, R. et. al. (2013). Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. *Alternativas en psicología, Revista semestral*. (20). Febrero- julio. Facultad de Estudios Superiores Iztacala-UNAM.

- Moreno, F. & Rodríguez, M. & Gutiérrez, M. & Ramírez, L. & Barrera, O. (2006). ¿Qué significa la discapacidad? *Aquichan*. 6(1), 78-91. Universidad de La Sabana Cundinamarca, Colombia.
- Montouri, M. E. (2013). *El duelo visto desde la teoría del apego*. Recuperado de: <https://www.apra.org.ar/pdf/mayo2013/montouri.pdf>. [Fecha de consulta: 15 de noviembre de 2018].
- Núñez, B. (2003) La familia con un hijo con discapacidad: los conflictos vinculares. Artículo especial. Buenos Aires, Argentina.
- Núñez, B. (2005). La familia con un miembro con discapacidad. *Primer congreso Iberoamericano sobre discapacidad, familia y comunidad*. Asociación AMAR. Buenos Aires. Argentina.
- Ospina, M. (2010). Discapacidad y sociedad democrática. *Revista Derecho del Estado*. (24) 143-164. Universidad Externado de Colombia Bogotá, Colombia.
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos International Law: *Revista Colombiana de Derecho Internacional*. (16) 381-414 Pontificia Universidad Javeriana Bogotá, Colombia.
- Pérez, T. M. (s/f) *El proceso de duelo y la familia*. Recuperado de: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/procesol-de-duelo-y-familia-PEREZ.pdf>. [Fecha de consulta: 28 de octubre de 2018]
- Román, C (2007). Necesidades educativas especiales asociadas discapacidad auditiva. Primera Edición, Santiago de Chile.
- Romero, V. (2013). Tratamiento del duelo: exploración y perspectivas. *Psicooncología*. 10(2-3) 377-392. Asociación española contra el cáncer. Granada, España
- Roque, M. del P. & Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychological*, 12(3), 811-820, Bogotá Colombia.
- Ruíz, S. & Sáinz, F. (2011). *Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual*. Recuperado de: <https://autismodiario.org/wp-content/uploads/2011/03/apoyo-en-el-proceso-de-duelo-de-personas-con-discapacidad-intelectual.pdf>. [Fecha de consulta: 08 de noviembre de 2018].
- Sánchez et al. (2000). Compendio de educación especial. Manual moderno. Primera edición: México

- Santana, E. & Caldreon H. & Ceja, G. (2012). Educación pertinente e inclusiva. La discapacidad en educación indígena. Primera edición: México, D.F.
- Quecedo, R. & Castaño, C. (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*. (14), 5-39. Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea Vitoria-Gazteis, España.