

Factores de la resiliencia en las parejas de padres y tutores de niños con discapacidad

MTF y ME Manuela Soto Márquez,* MTL Luisa Valdez Ayala,** Dra. Dinorah Imelda Morales Mata***

RESUMEN

Objetivo: Describir e identificar los factores de resiliencia en la relación de las pareja de padres y/o tutores de la clínica C del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Chihuahua. **Diseño:** Estudio cuantitativo, cualitativo, descriptivo y transversal. **Métodos:** Hubo una selección de 53 parejas de padres y/o tutores mediante un consentimiento informado. Se aplicó la escala validada SV-RES de Saavedra y Villalta; posteriormente de las parejas que se mostraron altamente resilientes se rescataron sus factores y se les realizó una entrevista. Finalmente se aplicó estadística descriptiva. **Resultados:** De 53 parejas, 15 se mostraron altamente resilientes, predominando la generatividad (86.7%) y la identidad (86.7%). Según los datos cualitativos, el sentido en la relación de pareja es el amor (32%). El momento difícil es la discapacidad (66%). Las herramientas para superar dicho momento fue la unidad (20%) y su recurso fue la familia (40%), describiendo su relación de pareja como buena-estable (63%). Su meta en pareja fue permanecer juntos (57%). **Conclusiones:** La resiliencia es un recurso ante la discapacidad y existen varios factores predominantes en la relación de pareja, tal como la generatividad, la identidad, el sentido del amor, la unidad y la red de apoyo familiar, así como las metas a largo plazo en la relación de pareja.

Palabras clave: Resiliencia, relación de pareja, discapacidad.

ABSTRACT

Objective: To describe and identify resilience factors in the relationship of parents and/or guardians of the clinic C of the Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Chihuahua. **Design:** Quantitative, qualitative, descriptive and transversal. **Methods:** There was a selection of 53 sets of parents and/or guardians, giving informed consent, validated scale was applied SV-RES Villalta Saavedra. Subsequently couples where both showed highly resilient its factors were rescued and the interview. Descriptive statistics were applied. **Results:** Of 53 couples, 15 were highly resilient, generativity predominant (86.7%) and identity (86.7%). In qualitative data, the sense in the couple's relationship is love (32%). The difficult time is disability (66%). The tools to overcome that moment was: unit (20%). Your resource is the family (40%). Describing their relationship good-stable (63%). Their goal is to stay together as a couple (57%). **Conclusions:** Resilience is an appeal to the disability exist several factors prevailing in the relationship. As Generativity, Identity, sense of love, unity and family support and long-term goals in the relationship.

Key words: Resilience, relationship, disability.

Este proyecto fue aprobado por el comité de ética e investigación de este Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Chihuahua.

En esta investigación se utilizó como método estadístico el programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

INTRODUCCIÓN

La mayoría de las veces sorprende a la familia el nacimiento de un niño con discapacidad, la cual difícilmente está preparada, reaccionando en el encuentro con sentimientos contradictorios. La atención se enfoca al subsistema parental y se abandona o pospone el subsistema conyugal y, en ocasiones, los miedos e inseguridades se hacen presentes.

En las situaciones traumáticas aumentan los conflictos y posiblemente las separaciones de pareja. Debido a lo anterior, es importante abordar la resiliencia y conocer los factores que la componen, así como aprender a generarla, ya que es un elemento fundamental en la recuperación de la relación de pareja de los padres y/o tutores de los pacientes con discapacidad neuromusculoesquelética.

* Psicóloga de Atención Familiar. Maestría en Terapia Familiar y Maestría en Educación.

** Psicóloga Clínica. Maestría en Problemas de Lenguaje y Audición.

*** Director Médico.

Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Chihuahua, Fundación Teletón México A.C.

Abreviaturas:

CRIT: Centro de Rehabilitación Infantil Teletón

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

Recibido para publicación: julio, 2013.

Aceptado para publicación: octubre, 2013.

Este artículo puede ser consultado en versión completa en <http://www.medigraphic.com/medicinafisica>

Las parejas deben aprender de sus mutuas diferencias para afrontar las situaciones difíciles y así, influirse mutuamente para colaborar, como es el caso de algunas parejas que corresponden a la clínica C del CRIT Chihuahua, donde a través de su historia de sobrevivencia resiliente, han podido afrontar la discapacidad neuromusculoesquelética en el sistema familiar. Pero, ¿cuáles son los factores de resiliencia en la relación de pareja de los padres y/o tutores de los pacientes de la clínica C del CRIT Chihuahua?

En la clínica C de estimulación temprana y neuroterapia del CRIT Chihuahua se evaluó el nivel de resiliencia en las parejas de los padres y/o tutores de los pacientes de dicho centro a través de la escala SV-RES de los autores Eugenio Saavedra y M. Villalta. También se identificaron los factores de la resiliencia en las parejas altamente resilientes a través de una investigación mixta; finalmente, de ellos se rescataron los datos sociodemográficos.

MARCO TEÓRICO

El vocablo resiliencia tiene su origen en el latín, pues proviene del término *resilio* que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar y rebotar¹. Surge del concepto de la física y es tan antiguo como la misma humanidad, donde se utiliza para referirse a ciertas características que tienen los metales para resistir y recobrar la forma original después de cierto proceso que fueron sometidos bajo una presión deformadora².

La resiliencia va más allá de ser una condición permanente y dependiente de los factores externos a la persona; es una construcción propia que varía según los contextos y los momentos en que ocurre. Saavedra y Villalta (2008) describen 12 factores en la resiliencia, éstos son: identidad, autonomía, satisfacción, pragmatismo, vínculos, redes, modelos, metas, afectividad, autoeficacia, aprendizaje y generatividad¹.

La resiliencia familiar se ha definido como los patrones de conducta que se muestran de manera positiva, así como también la unidad en la familia ante el estrés o ante las circunstancias adversas. Esto determina su habilidad para recuperarse, conserva su integridad como una unidad y mantienen el bienestar de cada miembro como un todo².

Por su parte, Minuchin menciona que los individuos forman parte de los subsistemas en el interior de una familia y que todo subsistema posee funciones específicas; además plantea las demandas a sus miembros. Los subsistemas que generalmente se encuentran en una familia son: subsistema conyugal, parental y filial. El subsistema conyugal está integrado por dos adultos que se constituyen como pareja³.

Cuando uno de los hijos presenta necesidades especiales, en la relación de pareja existe una especie de asociación materno-paterno, en la que, probablemente, la relación de esposos en ocasiones se va descuidando y en otras ocasiones, abandonando. Incluso ambos optan por la indiferencia como mecanismo para no enfrentar la situación⁵.

Las familias que tienen un hijo con discapacidad se muestran como una población en riesgo, ya que en ocasiones existen sentimientos de culpa y repercusiones en el subsistema conyugal, parental y filial, debido a la crisis que representa el diagnóstico de la discapacidad⁶. Así se elabora el proceso de duelo⁷ y la cicatrización que sucede gradualmente⁸. Sin embargo, existen estudios que demuestran que la mayoría de la gente que sufre una pérdida suelen resistir con fortaleza los embates de la vida⁹ en donde no importa lo que nos sucede, sino cómo lo interpretan¹⁰, lo que influye en los pilares de la resiliencia.

Ciertos autores concluyen que la resiliencia se produce en función de los procesos sociales e intrapsíquicos¹¹. Existe la probabilidad de poder entrenar estas características resilientes a través de programas, incorporando la fortaleza psicológica y las expectativas de esperanza¹² con el objetivo de que en situaciones difíciles, los padres adquieran herramientas resilientes¹³ desarrollando las habilidades para afrontar, resistir e incluso aprender y crecer en situaciones adversas¹⁴. También se rescata el sentido de duelo en estos procesos¹⁵, en sus diferentes etapas⁸.

El objetivo de estas experiencias es compartir los regalos de aprendizaje ante los demás¹⁶ a través del buscar y encontrar el sentido de esta experiencia¹⁷, lo que se proyecta en el crecimiento personal y en la unidad familiar y de pareja¹⁸. Todo ello, también influye en su percepción y narrativa, que están basadas en sus creencias del sistema familiar¹⁹, teniendo una influencia mutua entre los subsistemas²⁰.

SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES

La población perteneció a un tipo de muestra no probabilística que fue agendada de julio del 2011 a septiembre del 2011; esta muestra incluyó a parejas de padres y/o tutores de la Clínica C del CRIT Chihuahua, ya que en esta clínica el autor del presente trabajo labora. Los criterios de inclusión fueron:

- Que fuesen tutores o padres de un niño o niña que presente discapacidad neuro- musculoesquelética y pertenezcan a la clínica C del CRIT Chihuahua.
- Que fuesen pareja con una unión legal y/o religioso y/o unión libre de la clínica C de CRIT Chihuahua, ya que dentro del objetivo está la evaluación de la resiliencia del subsistema conyugal independientemente de su estado civil o religiosos. Posteriormente se analizarán las diferentes variables sociodemográficas.
- Que estuvieran agendados en atención familiar de julio del 2011 a septiembre del 2011.
- Que tuvieran una edad entre 15 a 65 años. Este es el rango aproximado de los padres y/o tutores de la clínica C del CRIT Chihuahua.

Eliminación o no inclusión

- Sin autorización de las parejas.
- Mayor de 65 años y menor de 15 años.
- Pertenecer a otra clínica.
- Que no sepan leer y escribir.

Exclusión

- Retiro voluntario de los padres.

INFORMACIÓN TÉCNICA Y ESTADÍSTICA

Para evaluar el nivel de resiliencia de los padres y/o tutores del CRIT Chihuahua se utilizó la escala de resiliencia SV-RES para los jóvenes y adultos; ésta consta de 60 ítems, divididos en 12 factores específicos de resiliencia. Estos factores describen las diferentes modalidades de interacción: consigo mismo, con los otros y con sus posibilidades. Cada uno de los ítems presenta, a su vez, cinco alternativas: muy de acuerdo, de acuerdo, muy en desacuerdo, etcétera.

En esta escala, el puntaje máximo es de 300 y el mínimo de 60. Dicha escala tiene una validez de $r = 0.76$ y una confiabilidad medida a través del alfa de Cronbach de 0.96^1 .

Luego se revisó la escala con base en las instrucciones y se rescataron los niveles de resiliencia de cada una de las personas, así como también se analizaron los datos sociodemográficos de las personas que participaron en el estudio a través de una ficha que se les entregó previamente. Se utilizaron medidas descriptivas para analizar las variables sociodemográficas. Posteriormente se introdujeron dichos datos y resultados en el programa del método estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS).

Posteriormente se realizó la selección de las parejas que se mostraron altamente resilientes, donde se analizaron los factores sobresalientes; también una vez seleccionadas dichas parejas se realizó una entrevista a profundidad de manera estructurada (anexo 2) donde se obtuvo la información de un marco de referencia fenomenológico basada en la perspectiva de Edith Grotberg (yo soy, yo estoy, yo tengo y yo puedo). Luego de la información obtenida se les asignaron ciertos códigos y se realizó la fragmentación de una misma sección con base en dichas definiciones, realizando una integración local. Se rescataron las conclusiones con base en las comparaciones de las matrices finalizando con obtención y descripción de los resultados²⁰.

RESULTADOS

La población total del estudio fue de 53 parejas ($n = 106$); como resultado, el estudio mostró que el nivel bajo de

resiliencia pertenece a 16 personas (15.1%), el nivel de resiliencia promedio fue en 49 personas (46.2%) y el nivel alto de resiliencia a 41 personas (38.7%). Sin embargo, únicamente 15 parejas ($n = 30$) se mostraron –ambos– altamente resilientes. Con la población altamente resiliente se rescataron los datos sociodemográficos que se muestran en el *cuadro 1*.

Existen varios factores que predominan en las parejas con un nivel alto de resiliencia (*Cuadro 2*). El *cuadro 2* nos indica la identidad con un 86.7% que corresponde a 26/30 personas (*Figura 1*).

La generatividad con un 86.7% que corresponden a 26/30 personas (*Figura 2*).

Con dichas parejas que mostraron un nivel de resiliencia alto, se realizó la segunda parte de la investigación; éste correspondió a un diseño cualitativo. Los resultados fueron los siguientes:

Las parejas que se mostraron altamente resilientes mencionan que el sentido (yo soy-estoy) que le dan a su relación de pareja es el amor (32%). El momento difícil que han vivido como pareja (yo tengo, yo estoy) es la discapacidad (66%). Las herramientas que tienen (yo tengo, yo puedo) para superar dicho momento es la unidad (20%). Los recursos (yo tengo) que tienen como pareja es la familia (40%). La respuesta donde describen a su relación de pareja (yo soy-estoy) mencionan que es buena-estable 63%. Dentro de sus metas (yo puedo) como pareja es permanecer juntos o de por vida en 57%.

Cuadro 1. Datos sociodemográficos.

Datos sociodemográficos	Frecuencia (%)
Edad: 30 a 45 años	46.7
Ocupación: ama de casa	36.7
Ocupación: empleado general	36.7
Nivel educativo: profesión terminada	26.7
Estado civil:	
• Casado	53.4
• Unión libre	46.7
Lugar que ocupa el hijo: primogénito	66.7
Número de hijos: un hijo	53.3
Edad del hijo con discapacidad: un año	53.3
Clasificación de la discapacidad:	
• Estimulación temprana	53.3
• Neuroterapia	46.7

Datos sociodemográficos de las parejas altamente resilientes.

DISCUSIÓN

Wortman y Silver (1989) realizaron un estudio en donde demuestran que la mayoría de la gente que sufre una pérdida suele resistir con fortaleza los embates de la vida e, incluso ante sucesos extremos, hay un elevado porcentaje de personas que muestra una gran resistencia²¹. Tal es el caso de esta investigación, pues ambos padres y/o tutores se mostraron con un nivel de resiliencia alto.

En esta investigación, el factor de generatividad es uno de los que predomina en la relación resiliente de las parejas de estudio. Dicho factor consiste en juicios que se refieren a la posibilidad de pedir ayuda a otros para solucionar situaciones con dificultad¹.

En los datos cualitativos, dichas familias utilizan como redes de apoyo a su propia familia y muestran el recurso de la unidad para superar momentos difíciles. Aunado a este dato, un estudio realizado con un grupo de madres cuyos hijos recién nacidos sufrían serios trastornos médicos, demostró que estas mujeres decían sentirse más cerca de su familia y pareja, así como también que su relación se había fortalecido.

En esta investigación, las personas perciben como una de sus metas la relación de pareja, pues el vínculo conyugal forma parte de su sentido marital, el cual está basado en el amor. También manifiestan que el momento más difícil ha sido la discapacidad. Es por eso la importancia de fortalecer el vínculo familiar y conyugal.

Cada persona puede crear infinidad de esquemas, tantos como sean necesarios para darle significado a sus experiencias y puede integrarlas en su historia de vida, así como definir el mundo y comprenderlo.

El proceso de asimilación y acomodación da origen a un equilibrio, es decir, produce la adaptación de la persona a una situación nueva como resultado de un cambio de ideas acerca de sus experiencias. En las parejas altamente resilientes, el factor de identidad es uno de los que más predomina; éste se refiere a los juicios generales formados de los valores culturales, los cuales definen al sujeto de un modo relativamente estable y en donde los juicios influirán en la manera de interpretar los hechos y las acciones que constituyen al sujeto de un modo estable a lo largo de su historia¹.

Cuadro 2. Factores resilientes.

	Condiciones de base	Visión de sí mismo	Visión del problema	Respuesta resiliente
Yo soy, yo estoy	F1 Identidad 86.7%	F2 Autonomía 80%	F3 Satisfacción 70%	F4 Pragmatismo 76.7%
Yo tengo	F5 Vínculos 73.3%	F6 Redes 83.3%	F7 Modelos 70%	F8 Metas 70%
Yo puedo	F9 Afectividad 73.3%	F10 Autoeficacia 70%	F11 Aprendizaje 80%	F12 Generatividad 86.7%

Factores que predominan en las parejas con un nivel alto de resiliencia.

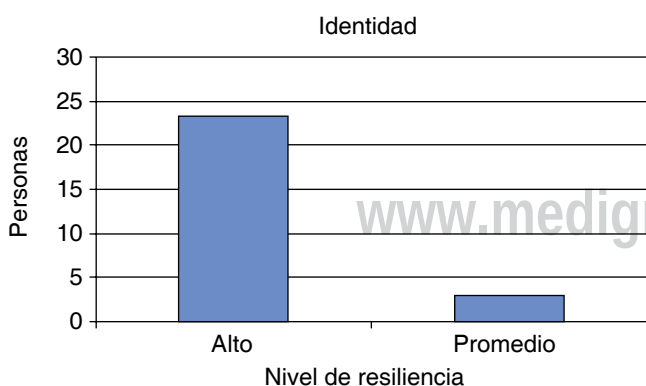


Figura 1. Las parejas se muestran con un 86.7% en el factor de identidad que corresponde a 26/30 personas.

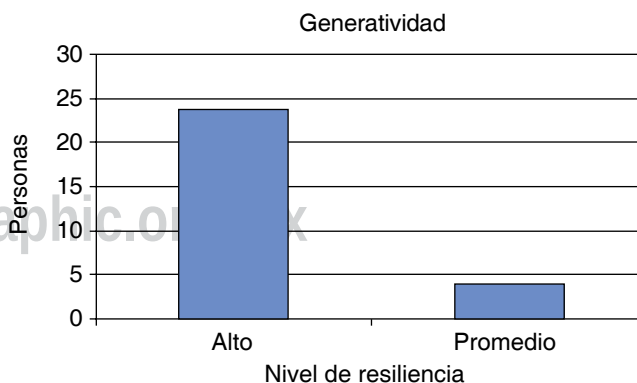


Figura 2. Las parejas se muestran con un 86.7% en el factor de generatividad que corresponde a 26/30 personas.

Otro dato que nos muestra la investigación es que la población pertenece a una edad adulta de 30 a 45 años y la ocupación es de ama de casa y/o empleado general, perteneciendo a un nivel educativo de una profesión terminada.

Una línea de hipótesis explicativas sería el eje central de la teoría de Maslow, la cual explica que cuando las necesidades básicas se ven satisfechas, los seres humanos van desarrollando necesidades y deseos más altos.

Respecto al estado civil en esta investigación, se observa que la mayoría de la población se encuentra casada.

CONCLUSIONES

Al concluir esta investigación podemos señalar que existen factores predominantes como es la generatividad y la identidad en las parejas donde ambos se mostraron con un nivel de resiliencia alto. En estas parejas, el haber hecho frente a una experiencia traumática despierta en su contexto sentimientos de compasión y empatía hacia el sufrimiento de otras personas y promueve conductas de solidaridad como sucede cuando se recurre a las familias para pedir ayuda.

También existen ciertos datos sociodemográficos que demuestran que cuando se cubren las necesidades primarias, influyen en su narrativa al momento de interpretar la realidad.

Se invita a seguir trabajando en el apoyo de proyectos, donde el objetivo sea fortalecer la relación conyugal y fomentar la resiliencia como una herramienta que forme parte de su plan de vida, para descentralizar la discapacidad en la familia y crear nuevas narrativas de la experiencia de la discapacidad. También se recomienda extender la población de estudio y fomentar la narrativa sobre la discapacidad a través de pláticas, talleres, encuentros familiares y nuevas investigaciones sobre el tema.

REFERENCIAS

1. Saavedra E, Villalta M. *Escala de resiliencia SV-RES*. 2a. ed. Santiago: Ceanim; 2008.
2. Gómez E, Kotliarenko MA. Resiliencia familiar: un enfoque de investigación en intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología* [Internet] 2010 [consultado 5 de octubre de 2012]; 9(2): 111. Disponible en: <http://www.revistapsicologia.uchile.cl/index.php/RDP/article/viewArticle/17112>
3. Minuchin S. *Familias y terapia familiar*. 3a. ed. Buenos Aires: Gedisa; 1982. p. 88.
4. Gonzales JM. La familia como sistema. *Revista Papeña de Medicina Familiar* [Internet] 2007 [consultado 5 de junio de 2012]; 4(6): 111-114. Disponible en: <http://www.mflapaz.com/.../4%20LA%20FAMILIA%20COMO%20SISTE>.
5. López MD. *La interacción familiar en el proceso de integración educativa en los niños con discapacidad intelectual* [tesis de maestría]. Chiapas: Universidad Pedagógica Nacional; 2004.
6. Ortega P, Torres LE, Reyes A, Garrido A. Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. *Revista Psicológiccientifica.com* [Internet] 2012 [consultado 15 enero de 2012]; 14(6). Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>
7. Núñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr* [Internet] 2003 [consultado 10 de octubre de 2012]; (2)101:133-142. Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivossarg/2003/133.pdf>
8. O'Connor N. *Déjalos ir con amor*. 2a. ed. México: Trillas; 2007. p. 30.
9. Wortman CB, Silver RC. The myths of coping with loss. *J Consult Clin Psychol* [Internet] 1989 [consultado 5 de junio de 2012]; 57(3): 349-357. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2661609>
10. Valero AS. Sobrevivir un reto psicológico. *Tzhoeoen* [Internet] 2008 (consultado 3 de mayo de 2012); (2). Disponible en: <http://www.2dp.uss.edu.pe/.../tzhoeoen/II-edición-artículos>.
11. Suárez E. *Resiliencia descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires: Paidós; 2001. p. 72.
12. Imbar J. Estrategias de intervención psicológica en situaciones de crisis masivas. El atentado terrorista en la Comunidad Judía de Buenos Aires (2a parte). *Perspectivas Sistémicas* [Internet] 1995 [consultado 5 de junio de 2012]; (35): 1-10. Disponible en: <http://www.redsistemica.com.ar/inbar2.htm>.
13. Barakat LP, Alderfer MA, Kazak AE. Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Oxford Journals Medicine, Journal of Pediatric Psychology* (Internet) 2006 [consultado julio de 2012]; 31(4): 413-419. Disponible en: <http://www.jpepsy.oxfordjournals.org/content/31/4/413.full>
14. González ZG. La psicología positiva: un cambio en nuestro enfoque patológico clásico. *Revista Liberabit* [Internet] 2007 mayo (consultado junio de 2012); 82-86. Disponible en: http://www.revistaliberabit.com/libarabit10/GONZALEZ_ZUNIGA.pdf
15. Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. México: Debolsillo; 2006. p. 180.
16. Clerico CM. *Morir en sábado ¿Tiene sentido la muerte de un hijo?* San Pablo: Desclée De Brouwer; 2010. p. 201.
17. Frankl V. *El hombre en busca del sentido*. Barcelona: Herder; 2004. p. 101.
18. Vera B, Carbelo B, Vecina ML. La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del Psicólogo* [Internet]. 2006 enero [consultado julio de 2012]; 1(27). Disponible en: <http://www.papelesdelpsicologo.es/vernumero.asp?id=1283>
19. Munuera P. El modelo circular narrativo de Sara Cobb y sus técnicas. *Portularia* [Internet]. 2007 [consultado julio de 2012]; 7(1-2): 86-88. Disponible en: http://eprints.ucm.es/5678/1/_Modelo_circular_narra_P_Munuera.pdf
20. Valles MS. *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis S.A; 2003.
21. Rice FP. *Desarrollo humano: estudio del ciclo vital*. 2a. ed. México: Prentice-Hall Hispanoamericana, S.A; 1997. pp. 40-41.

Dirección para correspondencia:
Manuela Soto Márquez
Blvd. Juan Pablo II Núm. 4101,
Fracc. Zona Industrial Robinson, 31074,
Chihuahua, Chihuahua.
Tel: 01 (614) 4 29 53 54, ext. 5410
Fax: 01 (614) 4 29 53 52
E-mail: nellysm29@gmail.com
msoto@teleton-chh.org.mx