

Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad

MTF y ME Manuela Soto Márquez,* MTL Luisa Manuela Valdez Ayala,**

Dra. Dinorah Morales Mata,*** Dra. Nancy Bernal Velázquez****

RESUMEN

Objetivo: Identificar el nivel de resiliencia ante las etapas de ajuste en las parejas de padres y/o tutores del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Chihuahua. **Diseño:** Cuantitativo, descriptivo y correlacional. **Métodos:** El estudio se realizó con una población de $n = 60$ personas (10 parejas de la Clínica A, B y C). Es una muestra no probabilística por cuota, previa firma de consentimiento informado, se aplicó la escala validada SV-RES de Saavedra y Villalta. Posteriormente se les aplica la escala sobre «La actitud parental ante la discapacidad» de Fernández M y Oliva L (2012). **Resultados:** De 30 parejas ($n = 60$) se muestra que en las etapas de shock predomina la resiliencia media (19 personas), en la etapa de reacción también predomina una resiliencia media (10 personas), pero en las etapas de adaptación predomina tanto la resiliencia media como la alta (cuatro personas respectivamente). No existiendo en esta etapa la población de resiliencia baja. **Conclusión:** La resiliencia es un recurso en el proceso de duelo ante la adaptación y afrontamiento del diagnóstico que con lleva a un proceso de por vida.

Palabras clave: Nivel de resiliencia, adaptación y discapacidad.

ABSTRACT

Objective: To identify the level of resilience to adjustment in stages of parents and/or guardians of Children's Rehabilitation Center Telethon Chihuahua. **Design:** Quantitative, descriptive and correlational. **Methods:** The study was conducted with a population of $n = 60$ individuals (10 pairs Clinic A, B and C). It is a probabilistic sample fee, after obtaining informed consent, we applied the validated SV-RES Villalta Saavedra. Later scale is applied on «Parental attitude towards disability» Fernandez M and Oliva L (2012). **Results:** 30 pairs ($n = 60$) shown in the stages of shock predominates average resilience (19 persons), in the reaction stage also predominates average resilience (10 people), but in steps so predominant adaptive mean and resilience high (4 people respectively). There being at this stage, the population of low resilience. **Conclusion:** Resilience is a resource in the grieving process adaptation and coping with the diagnosis that leads to a lifelong process.

Key words: Level of resilience, adaptation and disability.

INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un niño con discapacidad la mayoría de las veces sorprende a la familia, la cual difícilmente está preparada para recibir un diagnóstico. Reaccionando con sentimientos contradictorios. Debido a lo anterior es importante abordar la resiliencia y conocer los factores que la componen así como el aprender a generarla. Ya que es

un elemento fundamental en el proceso de duelo ante la adaptación de la discapacidad.

Como es el caso de algunas parejas de padres que corresponden al CRIT Chihuahua, quienes a través de su historia de sobrevivencia resiliente, han podido afrontar la discapacidad en el sistema familiar. Surgiendo la duda ¿El nivel de resiliencia influye en las etapas de ajuste en las parejas de padres del CRIT Chihuahua?

En CRIT Chihuahua, se evaluará 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. Donde se rescatarán datos sociodemográficos.

Así como también se evaluarán las etapas de ajuste a través de «La actitud parental ante la discapacidad» de Fernández M y Oliva L (2012). Se correlacionarán dichos datos.

MARCO TEÓRICO

El sistema familiar se relaciona con otros sistemas. En su interior se conforma de subsistemas (conyugal, parental y

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

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

*** Directora Médica.

**** Jefe de Enseñanza.

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

Recibido para publicación: agosto, 2014.

Aceptado para publicación: mayo, 2015.

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

filial) que interactúan entre sí, y existe influencia entre ellos donde en ocasiones se genera crisis. Minuchin menciona que la familia se desarrolla en el transcurso de etapas o ciclos, que pueden provocar transformaciones en el sistema¹.

Una de estas etapas es la llegada de los hijos, donde la pareja precisa de un reacomodo; esto plantea la necesidad de reestructurar el contrato en la pareja y las reglas que hasta ese entonces habían regido a la familia².

Miller (2007), menciona que cuando uno de los hijos presenta una discapacidad, en la relación de padres existe una especie de asociación, y ambos tratan de ser fuertes³, creando crisis en el sistema familiar⁴, ya que existe un impacto psicológico en la ruptura de fantasías. En el sistema se generan tres etapas: **shock**, existen interrogantes en los padres; creencias sobre la culpa e incapacidad, así como preocupación, sobreprotección y desconocimiento de las redes de apoyo. La siguiente etapa es la **reacción**, en esta etapa hay un reconocimiento acompañado de sentimiento de culpa, sobreprotección y agresividad. Buscando nuevos diagnósticos, pero conscientes de sus redes de apoyo. Y por último, la etapa de **adaptación** donde aún siguen con interrogantes, pero disminuyen los sentimientos de culpa, vergüenza, tristeza, etc. Se vincula el sistema familiar y participan en su educación utilizando redes de apoyo. En ocasiones los atrapa la incertidumbre y el estancamiento, influyendo también las etapas en las que se encuentra el desarrollo del niño⁵.

En ocasiones existe el sentimiento de culpa y decepción ante las expectativas en el embarazo⁶. Pasando por la fase del dolor. Se tiene que elaborar el duelo, ya que la adaptación sucede gradualmente⁷.

Influirán varios factores: emocionales, dinámica familiar, personalidad, relación de pareja, redes de apoyo, factores culturales, etc⁵.

Wortman y Silver (1989) en su estudio demostraron que la mayoría de la gente que sufre una pérdida suele resistir con fortaleza los embates de la vida o con daños mínimos del trance⁸. En donde no importa lo que nos sucede sino cómo lo interpretemos⁹ influyendo esto en los pilares de la resiliencia. Ciertos autores concluyen que la resiliencia se produce en función de procesos sociales e intrapsíquico¹⁰. Existiendo la probabilidad de poder entrenar estas características resilientes a través de programas psicoeducativos¹¹, con el objetivo de que en situaciones difíciles se fortalezcan¹².

Mostrándose la familia con la capacidad de resistir, recobrando la forma original, surgiendo el concepto de la resiliencia; que son las características que tienen los metales en resistir y recobrar la forma original después de cierto proceso que fueron sometidos bajo una presión deformadora¹³.

Posteriormente, surge la resiliencia familiar que se requiere para mantener una visión positiva pero realista de la situación, dominando lo posible y aceptando lo inevitable¹⁴.

Se desarrolla una habilidad para afrontar, resistir e incluso aprender y crecer en las situaciones adversas¹⁵, como son en los procesos de duelo en diferentes etapas del desarrollo¹⁶, donde el objetivo de estas experiencias es compartir el aprendizaje con lo demás¹⁷, buscándole un sentido a esta vivencia¹⁸, proyectándose en el sistema familiar¹⁹; así como también influyendo en la percepción personal y la narrativa, basada en sus creencias familiares²⁰ y teniendo una influencia mutua entre los subsistemas²¹.

MATERIAL Y MÉTODO

El presente estudio se realizó en las instalaciones del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Chihuahua, con la autorización del Comité de Ética en Investigación. El diseño es cuantitativo y el tipo de estudio es descriptivo y correlacional. La población que participó fue seleccionada a una muestra no probabilística por cuota. Se tomaron de las tres clínicas del centro: 10 parejas ($n = 20$) de la Clínica A (parálisis y lesión cerebral), 10 parejas ($n = 20$) de la Clínica B (lesión medular, enfermedades neuromusculares, amputados, enfermedades osteoarticulares, enfermedades genéticas y congénitas) y 10 parejas ($n = 20$) de la Clínica C (neuroterapia y estimulación temprana). El estudio se realizó previa firma de consentimiento informado.

Para evaluar el nivel de resiliencia de los padres y/o tutores del CRIT Chihuahua, se utilizó la escala de resiliencia SV-RES para jóvenes y adultos, la cual consta de 60 ítems, divididos en 12 factores específicos de resiliencia que describen las diferentes modalidades de interacción: consigo mismo, con los otros y con sus posibilidades. Cada uno de los ítems presenta cinco alternativas: Muy de acuerdo... De acuerdo... Muy en desacuerdo..., etc; Donde el puntaje máximo es de 300 y el mínimo de 60.

Dicha escala tiene una validez de $r = 0.76$ y la confiabilidad medida a través del alfa de Cronbach es de 0.96 (Dr. Eugenio Saavedra Guajardo y Dr. Marco Villalta Paucar [2008]. Centro de Estudios y Atención del Niño y la Mujer. Apoquindo 4100 Oficina 612, Las Condes, Santiago, Chile. Teléfono (56-2) 2117617 contacto@resiliencia.com).

En seguida, se revisará la escala con base en las instrucciones, se rescatarán los niveles de resiliencia de cada uno de los participantes y se analizarán los datos sociodemográficos de todos los que participaron en el estudio a través de una ficha que se les entregó previamente.

También se aplicará la escala sobre: «La actitud parental ante la discapacidad», cuyo objetivo es ubicar la etapa de ajuste en que se encuentran los padres respecto a la discapacidad que padece el hijo. Conformado por dos dimensiones: datos sociodemográficos y actitudes respecto a la discapacidad. Esta última con 19 enunciados afirmativos y negativos que caracterizan la fase de shock con cuatro ítems, la fase

de reacción con nueve ítems y la fase de adaptación con seis ítems, manejando cuatro opciones de respuesta tipo Likert (totalmente de acuerdo, de acuerdo, en desacuerdo, totalmente en desacuerdo). La escala alcanza un alfa de Cronbach .782 (Mtra. Marcela Fernández Rosario y Dra. Laura Oliva Zárate). Investigador del Instituto de Psicología y Educación de la Universidad Veracruzana. Correo electrónico: loliva@uv.mx.

Posteriormente, se introducirán dichos datos y resultados en el programa del método estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS). Se utilizará la estadística descriptiva, de esta distribución, de frecuencia y medidas de tendencia central. Se realizaran análisis no paramétricos para las variables resiliencia y las etapas de duelo (correlación de Spearman).

RESULTADOS

La población total del estudio fueron 30 parejas ($n = 60$). El nivel bajo de resiliencia perteneció a 11 personas (18.3%), resiliencia nivel promedio 33 personas (55%) y el 26.7% que perteneció a 16 personas presentaron resiliencia con un nivel alto (*Figura 1*).

Con respecto a la etapa de ajuste que se encontró en las 30 parejas ($n = 60$) ante la discapacidad de su hijo, en la etapa de shock se presentaron 35 personas (58.3%), en la etapa de reacción 17 personas (28.3%) y 8 personas (13.3%) en la etapa de adaptación (*Cuadro 1*).

Al correlacionar (Spearman) los datos de resiliencia y etapa de ajuste (*Cuadro 2*), se pudo rechazar la hipótesis nula: «El nivel de resiliencia no influye en las etapas de ajuste en las parejas del CRIT Chihuahua» (p. 02).

Con esta población se rescatan los siguientes datos socio demográficos:

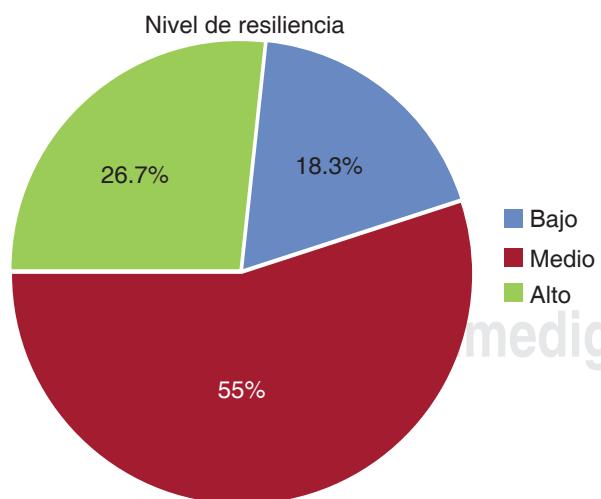


Figura 1. Gráfica correspondiente al nivel de resiliencia de la población total de la investigación.

El porcentaje más alto (25.0%) pertenece a una edad adulta de 29 a 33 años, con respecto a la ocupación comparten la mayoría empleado general (46.7%); también se observó con mayor frecuencia, un nivel educativo de secundaria (45.0%); con respecto a su estado civil, la mayoría se encuentra casado (58.3%); también se observó que el 50% de la población tiene sólo un hijo, con respecto a la edad del niño con discapacidad, se encontró de 0 a 5 años el 46.7%. En esta investigación participaron 10 parejas ($n = 20$) de cada clínica (*Cuadro 3*).

DISCUSIÓN

En esta investigación se demuestra que la resiliencia es sólo un recurso importante para vivir el proceso de duelo y adaptación ante el diagnóstico sobre la discapacidad de un hijo, ya que en las personas que se observan características

Cuadro 1. Correspondiente a la etapa de ajuste en la que se encuentran los padres.

Etapa	Frecuencia	Porcentaje
E. shock	35	58.3%
E. reacción	17	28.3
E. adaptación	8	13.3%
Total	60	100%

Cuadro 2. Correlación entre las etapas de ajuste y el nivel de resiliencia.

Resiliencia	R. baja	R. media	R. alta	Total
E. shock	9	19	7	35
E. reacción	2	10	5	17
E. adaptación	0	4	4	8
Total	11	33	16	60

Cuadro 3. Datos sociodemográficos de los padres.

Datos sociodemográficos	Frecuencia (%)
Edad: 29 a 33 años	25.0
Ocupación: empleado general	46.7
Nivel educativo: secundaria	45.0
Estado civil: casado	58.3
Número de hijos: 1 hijo	50.0
Edad del hijo con discapacidad: 0 a 5 años	46.7

de la etapa de adaptación no resultaron niveles bajo en resiliencia. Una de las características de la resiliencia según Saavedra y Villalta (2008), es utilizar sus redes de apoyo como un recurso y el afrontar la realidad²². Situación que también sucede en la fase de adaptación. Fernández y Oliva (2012), mencionan que en dicha fase aún se experimentan sentimientos encontrados, sin embargo, la familia se involucra y utiliza sus redes de apoyo como un recurso⁵. El tener factores de personalidad resilientes no significa que no van a pasar por las etapas de shock, reacción y adaptación; ya que se encontraron padres con resiliencia alta en todas las etapas.

El afrontar el diagnóstico de discapacidad en un hijo lleva a un proceso de por vida, razón por la cual los padres experimentan diferentes emociones y etapas. Ya que después de cada ciclo vital de la familia existen crisis donde se experimentan de nuevo emociones y el vivir de nuevo las etapas del ajuste (shock, reacción y adaptación).

Es por eso la importancia de la resiliencia como un recurso para poder transformar y darle un sentido a este dolor y ponerlo al servicio de los demás como aprendizaje.

Una línea de hipótesis explicativas sería el eje central de la teoría de Maslow; quien nos habla que cuando las necesidades básicas se ven satisfechas, los seres humanos van desarrollando necesidades y deseos más altos²³.

También se percibe que el tener como primogénito a un niño con discapacidad, el tener sólo un hijo y que sea menor de cinco años, influirá en la resiliencia de la familia.

Al concluir este trabajo se deduce que la resiliencia es un recurso de gran importancia en el proceso de adaptación hacia la discapacidad, ya que la resiliencia es el resultado de adaptación a pesar de las circunstancias. También existen ciertos datos sociodemográficos (nivel de estudio, nivel socioeconómico-educativo y estado civil) que permiten cubrir las necesidades que influyen en la narrativa de las personas al momento de interpretar la realidad. El conservar el sentido del amor utilizando la unidad y a la familia es fundamental para fortalecer el sistema familiar.

Esta investigación nos invita a seguir trabajando en el apoyo a proyectos donde el objetivo sea el rescatar la resiliencia en el sistema familiar como un recurso para acompañar a la familia en el proceso de rehabilitación y adaptación hacia la discapacidad. Funcionando como un escudo protector ante el estrés para mantener al sistema saludable, y que sea la resiliencia parte de su proyecto de vida.

Así como también se recomienda el influir en la narrativa sobre la discapacidad a través de pláticas, encuentros familiares, nuevas investigaciones donde se incluya la resiliencia en la familia.

REFERENCIAS

1. Soria-Trujano R, Montalvo-Reyna J, Herrera-Olmedo P. Terapia familiar sistémica en un caso de esquizofrenia. *Revista electrónica de Psicología de Iztacala* [En línea]. 1998 [citado agosto de 2014]; 1 (1). Disponible en: www.itzacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/esquizo.html
2. Cisneros G. *Ciclo vital de la familia: Antología del curso. Taller: Necesidades educativas especiales y adecuaciones curriculares*. Chiapas, México: SECH-SEPC; 1999.
3. Miller N. *Nadie es perfecto*. México: Diana; 2007.
4. Núñez B. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*. 2003; 101 (2): 133-142.
5. Fernández-Rosario M, Oliva-Zárate L, Calderón-Vidal MM. Elaboración de una escala de ajuste para padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*. 2013; 3 (2): 1-12.
6. Bach H. *La deficiencia mental. Aspectos pedagógicos*. Madrid: Cincel-Kapelusz; 1981.
7. O'Connor N. *Déjalo ir con amor*. México: Trillas; 1994.
8. Wortman CB, Silver RC. The myths of coping with loss. *J Consult Clin Psychol*. 1989; 57: 349-357.
9. Valero AS. Sobrevivir un reto psicológico. Tzhoecoen [Internet]. 2008 [citado 3 de mayo de 2012]; (2). Disponible en: <http://www.2dp.uss.edu.pe/.../tzhoecoen/II-edición-artículos>.
10. Suárez E, Melillo A. *Resiliencia descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires: Paidós; 2001.
11. Imbar J. Estrategias de intervención psicológica en situaciones de crisis masivas. El atentado terrorista en la Comunidad Judía de Buenos Aires (2º parte). *Perspectivas Sintéticas*. 1995; (35): 1-10.
12. Affleck G, Tennen H, Gershman K. Cognitive adaptations to high-risk infants: the search for mastery, meaning and protection from future harm. *Am J Ment Defic*. 1985; 89 (6): 653-656.
13. Puerta de Klinkert MP. *Resiliencia: la estimulación del niño para enfrentar desafíos*. Buenos Aires: Lumén; 2002.
14. Gómez E, Kotliarenco MA. Resiliencia familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*. 2010; 19 (2): 103-132.
15. González ZG. La psicología positiva: un cambio en nuestro enfoque patológico clásico. *Revista de Psicología* [Internet]. 2004 [citado 2008]; 10: 82-88. Disponible en: www.revistaliberabit.com/libarabit10/GON-ZALEZ_ZUNIGA.pdf
16. Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Ed. Grupo Random House Mondadori; 2003.
17. Clerico CM. *Morir en sábado ¿Tiene sentido la muerte de un hijo?* San Pablo: Desclée de Brouwer; 2010.
18. Frankl V. *El hombre en busca del sentido*. Barcelona: Herder; 2004.
19. Manciaux M, Vanistendael S, Lecomte J, Cyrulnik B. *La resiliencia: estado de la cuestión*. Madrid: Gedisa; 2001.
20. Linares JL. *Identidad y narrativa: la terapia familiar en la práctica clínica*. Barcelona: Paidós Ibérica; 1996.
21. Barker P. *Family functions and development basic family therapy*. New York: Granada; 1983.
22. Saavedra E, Villalta M. *Escala de resiliencia SV-RES*. Santiago, Chile: Ceanim; 2008.
23. Feldman R. *Desarrollo psicológico*. México: Editorial Pearson Prentice-Hall; 2007.

Dirección para correspondencia:

Manuela Soto Márquez
Blvd. Juan Pablo II Núm. 4101, Fracc. Zona Industrial Robinson,
31074, Chihuahua, Chihuahua, México.
Teléfono trabajo: 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