



AFRONTAMIENTO FAMILIAR ANTE UN HIJO DISCAPACITADO EN LOS CENTROS DE ATENCIÓN MÚLTIPLE DE GUADALUPE, ZACATECAS

Nohemí Romero Sánchez
Pascual Gerardo García Zamora
Juan Lamberto Herrera Martínez
Maestría en Ciencias de la Salud
Unidad Académica de Medicina Humana
Universidad Autónoma de Zacatecas
Email: dra.nohemiromero@outlook.es

RESUMEN

Introducción. Asumir el nacimiento de un hijo con discapacidad genera una serie de actitudes de culpa, negación, enfado, desplazamiento y dolor, así como múltiples efectos disfuncionales, entre los que están el aislamiento social, la falta de cohesión marital o la disrupción de roles. El presente trabajo plantea la necesidad de visibilizar el proceso de afrontamiento de familias con hijos discapacitados y plasmar las necesidades y el tipo de ayuda que reciben. *Materiales y métodos.* Estudio tipo transversal, con encuesta a 89 padres de familia en los Centros de Atención Múltiple (CAM) de Guadalupe, Zacatecas; para el análisis de resultados se utilizó el paquete estadístico SPSS, versión 22, la correlación de Spearman y Ji cuadrada. *Resultados:* En estas instituciones, además de los niños con discapacidad, aceptan a niños huérfanos y en condiciones vulnerables. La discapacidad de mayor prevalencia en los CAM es la mental, con un 52.80 por ciento. El 79 por ciento de entrevistados contaba con el apoyo financiero de familiares cercanos, el 73 por ciento recibía respaldo de sus vecinos; el 70 por ciento disponían de transporte. *Discusión:* Se observó el proceso de afrontamiento efectivo, sus variantes y todo su ámbito, concordando con los diferentes autores consultados. *Conclusiones.* En la vida de familias con un integrante discapacitado, su funcionamiento requiere de la interrelación armónica de todos sus miembros, según el rol o competencia que cada uno desempeña, para poder desarrollar un adecuado afrontamiento y llegar a la asimilación total de dicho suceso.

Palabras clave: afrontamiento familiar, discapacitado, apoyo social.



ABSTRACT

Introduction: Assume the birth of a disabled child generates a set of attitudes of guilt, denial, anger, displacement and pain, as well as multiple dysfunctional effects among which are social isolation, lack of marital cohesion or disruption of roles. This paper discusses the need to visualize the process of families coping with disabled children and translate the needs and type of assistance that they receive. *Materials and Methods.* Cross-sectional study, with survey of 89 parents in the multiple care centers (CAM) of Guadalupe, Zacatecas; for the analysis of results were used SPSS, version 22, the Spearman correlation and chi square. *Results:* In these institutions, as well as children with disabilities, accepting orphans and others with vulnerable conditions. The most prevalent disability in CAM is mental, with 52.80 percent; 79 percent of respondents referred had the financial support of close relatives, 73 percent received support from their neighbors; 70 percent possessed transport. *Discussion.* The analysis of the effective coping process, its variants and all its scope, was conducted in agreement with the different authors consulted. *Conclusions:* In the life with a disabled member, their functioning requires the harmonic interplay of all their members, according to the role or competence that each plays to develop the appropriate coping process and reach the total assimilation of that event.

Key words: Family coping, disability, social support.

INTRODUCCIÓN

La expectativa de ser padres, por lo general, se ve rodeada de infinidad de emociones, reacciones, anhelos, sueños y temores, entre ellos el tener un hijo con algún tipo de discapacidad o deficiencia. Sobre todo si la familia a donde llegará el nuevo integrante, existen otros hijos. No se tiene la preparación para poder enfrentar estas situaciones, ya sea que se trate de una discapacidad congénita o adquirida, al conocerse el diagnóstico, todo se viene abajo; la familia en ese momento afronta una situación inesperada: ¿Cómo reaccionar?, ¿Qué pensar?, ¿Cómo cambiará la vida?, ¿A quién acudir?, ¿Qué hacer?

La discapacidad, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, es definida como cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.¹ Se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo, la respuesta

psicológica a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo. El nueve de junio de 2011 en Nueva York, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial presentaron nuevas estimaciones mundiales según las cuales más de 1,000 millones de personas experimentaban alguna forma de discapacidad.²

Los cambios que se dan en una familia con niños especiales, son de vital importancia, no sólo al interior de la misma, sino al exterior, ya que forman parte de una sociedad, que no siempre ofrece un lugar acogedor para la gente que presenta algún tipo de discapacidad; por consiguiente, los familiares muchas veces se mantienen herméticos ante la presencia de un niño con estas características, por el temor a las reacciones sociales o por falta de información. Es indispensable que los padres, y la familia en general, experimenten un proceso de afrontamiento de la situación. Asumir el nacimiento de un hijo con discapacidad genera inexorablemente una serie de actitudes de culpa, negación, enfado, desplazamiento y dolor, así como múltiples efectos disfuncionales entre los que están el aislamiento social, la falta de cohesión marital o la disrupción de roles.

Se ha encontrado que la presencia de un hijo con estas características desajusta el estilo de vida de la familia, los padres lo describen como un golpe a su estabilidad y es la causa por la que solicitan apoyo para aminorar el nivel de ansiedad y estrés.³ La responsabilidad y el compromiso frente al nacimiento de un hijo, es motivo de emoción y anhelos, que llenan a los futuros padres de sentimientos, sueños y temores; sin embargo, este acontecimiento no está libre de contrariedades, la llegada de un hijo con discapacidad desajusta el estilo de vida de la familia, los padres lo describen como un golpe a su estabilidad que les genera ansiedad y estrés.⁴

Por ello, los objetivos planteados para lograrse por el presente estudio fueron: Identificar el proceso de afrontamiento de las familias cuyos hijos presentan discapacidad, a través de describir sus características socioeconómicas, identificar el tipo de impedimento con mayor prevalencia que presentan los hijos de las familias investigadas, analizar el tipo de afrontamiento que estructuran ante el problema de contar con un hijo discapacitado y referir cómo las redes sociales y de apoyo influyen para el afrontamiento de dicha situación.

Discapacidad, familia y afrontamiento

En la antigüedad las discapacidades eran vistas como algo vergonzoso. Fue hasta la primera mitad del siglo XIX cuando estas personas fueron tratadas de manera diferente, ya que eran cuidadas en casa; los que tenían una afección leve, podían integrarse en la sociedad con más facilidad. Por esto se entiende que la

discapacidad siempre se ha visto como algo inesperado y extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Los cuidadores de niños afectados por algún tipo de discapacidad, generalmente son vistos como personas con un desequilibrio emocional. Sin embargo, no se debe generalizar, ya que es una reacción aparentemente normal ante la situación en la que se encuentran.⁵

Para contextualizar la discapacidad, se resumen algunos de los puntos reportados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su 58ª asamblea mundial sobre salud, en abril de 2005,⁶ y otros escritos sobre el tema: 1) Alrededor de 600 millones de personas en el mundo (85 millones en América Latina) presentan alguna discapacidad, esto es alrededor del 10 por ciento de la población mundial. De éstas, el 80 por ciento vive en países pobres y corresponde a personas de bajos ingresos, muchas no tienen acceso a servicios de rehabilitación y procuran en su diario vivir llenar sus necesidades básicas, como la alimentación y la vivienda. 2) Las personas con discapacidad están aumentando por diversos motivos: conflicto armado, desnutrición, VIH Sida, enfermedades crónicas, desastres naturales, accidentes de tránsito, entre otros; esta tendencia ha creado mayor demanda en los servicios de salud. 3) La OMS tiene como objetivo garantizar iguales oportunidades y promocionar los derechos humanos de las personas con discapacidad, en particular procura implementar tres reglas estándar en la equidad de oportunidades para personas con discapacidad, promulgadas como guías en salud, educación, trabajo y participación social.

El término «discapacidad» ha sido cambiante de acuerdo con las épocas transcurridas en la sociedad, así como con la cultura, la educación y la subjetividad propias. Por ello es importante mencionar el concepto de discapacidad visto desde la época actual. La OMS, entidad rectora en salud en el mundo, elaboró la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, hoy Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, que distingue entre deficiencia, discapacidad y minusvalía.⁷

Deficiencia. Se refiere a toda pérdida o anomalía de una estructura, función psicológica, fisiológica o anatómica. Las deficiencias son trastornos en cualquier órgano, e incluyen defectos en extremidades, órganos u otras estructuras corporales, así como en alguna función mental, o la pérdida de alguno de estos órganos o funciones; ejemplos de estas deficiencias son la sordera, la ceguera o la parálisis; en el ámbito mental, el retraso mental y la esquizofrenia crónica, entre otras.

Discapacidad. Se define como la restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resultan de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona; algunos

ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, oír o hablar normalmente; para moverse o subir las escaleras; para bañarse, comer o ir al baño.

Minusvalía. Hace referencia a una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que lo limita o le impide desempeñar una función considerada normal en su caso (dependiendo de la edad, del género, factores sociales y/o culturales). El término es también una clasificación de las circunstancias en las que es probable que se encuentren las personas discapacitadas. La minusvalía describe la situación social y económica de las personas deficientes o discapacitadas, desventajosa en comparación con la de otras personas. Esta situación de desventaja surge de la interacción de la persona con entornos y culturas específicos.

Esta clasificación contiene dos componentes esenciales y específicos para la mejor comprensión de la discapacidad:

- a) Funcionamiento y discapacidad: – Funciones y estructuras corporales –Actividades y participación.
- b) Factores contextuales: – Factores ambientales, –Factores personales.

Entonces, la comprensión de la terminología se muestra a continuación:

- a. *Deficiencias:* intelectuales, psicológicas, de lenguaje, en órganos de la audición, órganos de la visión, músculo esqueléticas, sensitivas y otras.
- b. *Discapacidades:* Conducta, comunicación, cuidado personal, locomoción, disposición del cuerpo, destrezas y aptitudes.
- c. *Minusvalías:* Orientación, independencia física, movilidad ocupacional, integración social y autosuficiencia económica.

Afrontamiento

La discapacidad es una problemática actual en todo el mundo, sólo algunos países desarrollados cuentan con estudios enfocados a ésta. La preocupación acerca de este impedimento funcional va creciendo notablemente, gracias a la labor de distintas organizaciones que luchan por la integración social de las personas afectadas y que buscan sensibilizar a la población de la importancia del problema. Cuando se planea la llegada de un hijo o una hija, se espera que provenga en condiciones normales, pero cuando el anhelado pequeño presenta una situación de discapacidad, la familia experimenta un sentimiento de pérdida, porque que no llegó como se quería, ya que el hecho de no reunir las características de perfección que ellos deseaban, resulta inesperado. Las reacciones de las familias frente a esta desilusión varían

dependiendo de las situaciones y respuestas particulares, que difieren según el tipo de familia y características de sus miembros. Al respecto, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación y Cultura (UNESCO), menciona una secuencia de actitudes que los padres presentan cuando saben que su hijo/a tiene algún tipo de discapacidad:⁸

- a) Reacción de shock, les es difícil comprender la situación, están confundidos, se enojan, lloran.
- b) Niegan la dura realidad, dudan de la información, buscan otras opciones, expresan sentimientos fuertes como ira, culpa, depresión y frustración; exigen y presionan a los profesionales que estarán supervisando al niño.
- c) Lentamente empiezan a aceptar la realidad, el mismo niño/a al mostrar sus cualidades positivas y de relación, va modificando las actitudes iniciales de los padres.
- d) Aparece la consolidación y aceptación de la realidad, reúnen las fuerzas necesarias y habilidades para sacar adelante a su hijo con discapacidad.⁹ Cabe recalcar que estas conductas en los padres suelen ser normales, ya que forman parte de un proceso de asimilación que les corresponderá enfrentar.

Lazarus y Folkman definen el afrontamiento como el esfuerzo cognitivo y conductual que debe realizar un individuo para manejar esas demandas externas (ambientales, estresores) o internas (estado emocional) y que son evaluadas como algo que excede los recursos de la persona; es lo que se ha acordado denominar estrategias de afrontamiento.¹⁰ Lazarus sugiere que ante una situación de estrés hay que tener en cuenta: *a)* La valoración o apreciación que la persona hace de los estresores, *b)* Las emociones y afectos asociados a dicha apreciación y *c)* Los esfuerzos conductuales y cognitivos realizados para afrontar dichos estresores. Por lo tanto, el afrontamiento puede estar orientado: *1)* Hacia la tarea, centrándose en resolver el problema de manera lógica, buscar las mejores alternativas de solución y elaborar los planes de acción. *2)* Hacia la emoción, centrándose en respuestas emocionales.

Se piensa que desde la llegada de un hijo con discapacidad a una familia, la adaptación de este hecho es un acontecimiento que puede producir gran estrés familiar, viéndose afectados por una serie de cambios en su interior; estas modificaciones necesitan de adaptaciones en varios ámbitos. El periodo de aceptación o no va a depender de muchos factores, entre ellos: las características emocionales y personales de los padres, así como también la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido, el nivel sociocultural y económico. El proceso de aceptación de la discapacidad va a variar, dependiendo de las características de la misma, así como de la información que requieren saber los padres sobre su hijo; estos deben ser elementos cruciales para el afrontamiento, ya que

de ello dependerán las futuras reacciones, no sólo de los padres, sino de cada integrante interno y externo a la familia.¹¹

El estrés se produce cuando la persona valora lo que sucede como algo que supera los recursos con los que cuenta y pone en peligro su bienestar personal, encontrándose de por medio la evaluación cognitiva que realiza el sujeto; pero además, tiene en cuenta el elemento emocional que conlleva esta situación. Provocando entonces que ante situaciones estresantes, las personas desplieguen unos esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Lazarus y Folkman).¹² Las capacidades, funciones sensoriales y cognitivas, son las que permiten la relación con los demás, tanto en el ámbito personal como en el social. Por eso, cualquier trastorno de estas competencias conlleva efectos psicológicos importantes tanto en la persona afectada como en la familia y su círculo de amistades y trabajo.

Estos mecanismos de afrontamiento, a la vez que sirven para manipular el problema en sí, son esenciales para regular las respuestas emocionales que pueden aparecer ante circunstancias estresantes, conduciendo a los individuos a un aparente equilibrio. Entonces, cuando se hace referencia al afrontamiento del estrés, se podría mencionar tanto a los estilos como a las estrategias de afrontamiento, aunque éstos no son conceptos equiparables. Por una parte, están los estilos, que son las predisposiciones personales para hacer frente a las situaciones, siendo los responsables de las preferencias individuales en el uso de uno u otros tipos de estrategias de afrontamiento, así como de su estabilidad temporal y situacional. En cambio, el término de estrategias de afrontamiento hace alusión a los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y que pueden ser altamente cambiantes, dependiendo de las condiciones que se den en cada momento.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio transversal, observacional y analítico. El tipo de muestreo fue no probabilístico o por conveniencia, ya que el proceso de selección se realizó siguiendo criterios para el cumplimiento de los fines trazados, y así poder captar, a través del convencimiento, la mayor población posible de familias que tuvieran un hijo con discapacidad. Para llevar esto a cabo en cada CAM se citó previamente a los padres de familia a una junta informativa, donde se les explicó el propósito de la investigación y así obtener la aceptación de la mayor parte de los padres en dicha reunión.

Participantes: En el CAM 28 Lev Semionovich Vygotsky en Guadalupe, Zacatecas (27 padres de familia o tutores); en el CAM número 1, Guadalupe Zacatecas (33 padres de familia o tutores) y en el CAM 30, Guadalupe Zacatecas (29 padres de familia o tutores). Un total de 89 jefes de familia que decidieron colaborar proporcionando la información que les fue solicitada.

Instrumento: Se diseñó un cuestionario, el cual contenía 54 ítems para poder medir el afrontamiento ante la situación de tener un hijo con discapacidad; el mismo estuvo dividido en cuatro secciones, la primera de ellas contenía los datos generales del entrevistado, la segunda incluía todo lo concerniente al afrontamiento, la tercera era un apartado especial para la familia, y por último se englobaron aspectos sobre las redes sociales y de apoyo.

Análisis de datos: Los resultados fueron recolectados y analizados con el paquete estadístico SPSS versión 22, a través de medidas de tendencia central. Así como también se incluyó dentro del procesamiento de la información una Correlación de Spearman y el cálculo de la Ji Cuadrada para someter a prueba la hipótesis referida a la distribución de frecuencias.

RESULTADOS

El 67 por ciento de los padres manifestaron estar casados, mientras que el 73 por ciento de ellos concluyó la secundaria; respecto a su ocupación, la mayoría fueron amas de casa con un 43.82 por ciento, seguido de los empleados con un 24.72 por ciento; el 56.17 por ciento dijo percibir un sueldo mensual que osciló entre los \$1,000 y \$5,000 M.N.; con relación a la discapacidad de mayor prevalencia en los CAM, se encontró predominante, con un 52.80 por ciento, la de tipo mental; el 79 por ciento de los entrevistados refirió contar con el soporte financiero de la familia cercana y el 73 por ciento admitió tener el apoyo de sus vecinos; para transportarse, el 70 por ciento disponía de los medios convenientes.

Mediante la prueba estadística de Ji cuadrada (χ^2), se evaluó la asociación entre la escolaridad de los padres y el afrontamiento mostrado con relación al grado de preparación, realizando un ajuste con la prueba F de Fisher, y se encontró que con ambas mediciones no existieron diferencias estadísticamente significativas entre las dos variables, reflejándose en los encuestados que su proceso de afrontamiento fue independiente del grado escolar. (Tabla 1).

TABLA 1. AFRONTAMIENTO SEGÚN LA ESCOLARIDAD DE LOS PADRES

ESTRATO ESCOLAR	SIN AFRONTAMIENTO	EN PROCESO	CON AFRONTAMIENTO	TOTAL	X ² Y VALOR DE P	PRUEBA EXACTA DE FISHER
PRIMARIA	7 (7.87%)	2 (2.25%)	5 (5.61%)	14 (15.73%)	X²=12.106 P=0.658	F=11.789 P=0.730
SECUNDARIA	6 (6.74%)	7 (7.87%)	22 (24.71%)	35 (39.33%)		
PREPARATORIA	2 (2.25%)	2 (2.25%)	8 (8.98%)	12 (13.48%)		
LICENCIATURA	3 (3.37%)	5 (5.62%)	9 (10.11%)	17 (19.10%)		
OTRO	1 (1.12%)	3 (3.37%)	7 (7.86%)	11 (12.36%)		
TOTALES	19 (21.35%)	19 (21.35%)	51 (57.30%)	89 (100%)		

Del total de padres de familia entrevistados, el afrontamiento que presentaron resultó ser independiente del ingreso mensual, de acuerdo con las pruebas estadísticas empleadas. El salario mensual se concentró entre el rango de los \$1,000.00 y \$5,000.00 pesos. Sólo el 11.24 por ciento reconoció que ganaba entre \$5,000.00 y \$10,000.00 pesos. De ser creíbles las respuestas emitidas, corresponderían a una población de escasos recursos económicos, aunque sabemos que existe la tendencia a declarar siempre menores sueldos de los que realmente se perciben (Tabla 2).

TABLA 2. AFRONTAMIENTO SEGÚN EL INGRESO MENSUAL DE LOS PADRES

INGRESO MENSUAL APROXIMADO (\$)	SIN AFRONTAMIENTO	EN PROCESO	CON AFRONTAMIENTO	TOTAL	X ² Y VALOR DE P	PRUEBA EXACTA DE FISHER
100-500	1 (1.12%)	1 (1.12%)	1 (1.12%)	3 (3.37%)	x²=12.465 P=0.807	F=15.699 P=0.642
501-1000	0 (0%)	4 (4.49%)	8 (8.98%)	12 (13.48%)		
1,001-3,000	7 (7.87%)	5 (5.62%)	14 (15.73%)	26 (29.21%)		
3,001-5,000	9 (10.11%)	3 (3.37%)	12 (13.48%)	24 (26.96%)		
5,001-10,000	1 (1.12%)	4 (4.49%)	9 (10.11%)	14 (15.73%)		
MÁS DE 10,000	1 (1.12%)	2 (2.25%)	7 (7.87%)	10 (11.24%)		
TOTALES	19 (21.35%)	19 (21.35%)	51 (57.30%)	89 (100%)		

Analizando la información referente al rubro de instituciones de apoyo y el afrontamiento, esta asociación no resultó significativa ($P=0.808$), concluyéndose que a pesar de que el proceso de afrontamiento aumentó a pesar de la escasa asistencia recibida, esta relación mostró independencia con esta variante de la respuesta social organizada (Tabla 3).

TABLA 3. AFRONTAMIENTO SEGÚN LAS INSTITUCIONES DE APOYO

¿CUENTA CON INSTITUCIONES DE APOYO?	SIN AFRONTAMIENTO	EN PROCESO	CON AFRONTAMIENTO	TOTAL	X ² Y VALOR DE P	PRUEBA EXACTA DE FISHER
<i>NUNCA</i>	2 (2.25%)	6 (6.74%)	39(43.82%)	47 (52.81%)	x²= 4.932 P= 0.808	F= 5.277 P= .883
<i>ALGUNAS VECES</i>	3 (3.37%)	2 (2.25%)	23(25.84%)	28 (31.46%)		
<i>SIEMPRE</i>	0 (0%)	0 (0%)	14(15.73%)	14 (15.73%)		
<i>TOTAL</i>	5 (5.62%)	8 (8.99%)	76 (85.39%)	89 (100%)		

De acuerdo a la correlación de Spearman, se encontró un valor regular con respecto a criticarse por lo ocurrido y sentir culpabilidad ($r=0.561$, $P=0.000$). Otro resultado menor, pero que corresponde a valores medios, se dio entre darle salida a los sentimientos y el tratar de concentrarse y analizar ventajas y desventajas ($r=0.426$) (Tabla 4).

TABLA 4. AUTOCRÍTICA POR LO OCURRIDO

Correlación de Spearman	Afrontamiento	Salida de sentimientos	Sentí culpabilidad	Sentí culpabilidad	Hice lo posible por solucionar la situación	Personas que me escucharan	Trate de concentrarme y analice ventajas y desventajas	Deseé que la situación nunca hubiera pasado	Me aislé de todo y de todos	No permití que me afectara evitando pensar en la situación	Me armé de valor y enfrenté las consecuencias	Me criticqué por lo ocurrido
Afrontamiento	Salida de sentimientos	1	0.132	0.215*	0.252*	0.426**	0.315**	0.044	0.169	-0.002	0.219*	
		Sentí culpabilidad	1	0.087	0.092	-0.049	0.250*	0.271*	0.197	-0.142	0.561**	
			Hice lo posible por solucionarlo	1	0.145	0.322**	0.088	0.124	0.166	0.443**	-0.11	
				Personas que me escucharan	1	0.318**	0.078	-0.036	0.125	-0.093	0.133	
					Traté de concentrarme y analice ventajas y desventajas	1	0.197	-0.092	0.111	0.059	-0.032	
						Deseé que la situación nunca hubiera pasado	1	0.068	0.132	0.105	0.179	
							Me aislé de todo y de todos	1	0.285**	-0.03	0.338**	
								No permití que me afectara	1	-0.08	0.337*	
									Me armé de valor	1	-0.306	
										Me criticqué	1	



CONCLUSIONES

En el contexto de familias con integrantes que presentan algún tipo de discapacidad, dentro de su funcionamiento vital se requiere de la interrelación armónica de todos sus miembros, según el rol o competencia que cada uno desempeña. De esta manera resalta que el núcleo familiar se encuentra regulado por normas de vida que han sido previamente establecidas por los padres y los hijos; estos últimos imitando los patrones efectuados dentro de la dinámica familiar, en este entorno se van introduciendo progresivamente con la pauta de vida de su parentela. Se involucran así con el hecho de vivir con una discapacidad, la cual produce cambios notables en el modo de vida de quien la presenta, así como de quien o quienes le rodean, siendo afectada la familia directamente involucrada, que tiene que proporcionar el apoyo, el cual siempre debe estar disponible a fin de que fomente y facilite la promoción de la salud y la calidad de vida del discapacitado, así como de cada uno de los miembros del grupo familiar, fortaleciendo la autoestima y promoviendo la aplicación de tácticas adaptativas, dando lugar a una mejor incorporación social y familiar.

De esta forma se cumple con el objetivo al identificar el proceso de afrontamiento de las familias que tienen un hijo con discapacidad, de acuerdo a lo establecido por la teoría según Botero,¹³ los sujetos de este estudio sólo cumplen con las primeras tres fases de dicho proceso, ya que para lograr una asimilación completa de la situación, faltaría por cumplir el cuarto paso del afrontamiento siendo éste la consolidación y aceptación de la realidad, que en esencia es el más complejo y por ende el llegar a la culminación es difícil; de esta manera se reconoce que el hecho de cumplir con las primeras tres fases del afrontamiento es un avance notorio para lograr discernir la circunstancias por la cuales esta clase de familias atraviesa.

Al hacer mención de esto, las madres involucradas en las encuestas reflejaron su sentimiento ante la situación que vivían; no había sido fácil para ninguna de ellas tener que transitar por este proceso, puesto que desde el momento del embarazo tenían una perspectiva completamente diferente, para muchas de ellas fue una gran sorpresa la etapa del parto, «ese momento es algo que no le deseo a nadie»¹⁴, fueron las palabras literales de algunas de las madres; refirieron entrar en shock, otras se sentían en un mal sueño del cual iban a despertar, otras reportaron que aún siguen esforzándose por asimilar su realidad.


Cabe resaltar las madres mencionaron que ha sido un proceso de mucho aprendizaje, sufrimiento, cambios y búsquedas por tener una mejor calidad de vida, y que dentro de todo esto, aunque suene irónico ha sido una bendición poder contar con esos niños dentro de sus familias; narran que dentro de la experiencia vivida influye en gran manera el grupo social en el que se encuentran incluidos, no sólo ellos

como padres, sino también los hijos con discapacidad; hicieron alusión a lo cruel que son las personas cuando observan despectivamente a un niño o una persona con discapacidad, comentaron que estas acciones les perjudican y por ende el proceso de afrontamiento se tornó más complejo. Muchas de las madres de estos niños dijeron desconocer si existe un programa en el que el gobierno les pueda ayudar en lo concerniente a la educación, terapias medicamentosas o financieramente, refirieron que esto les ayudaría a aligerar la carga. Es importante hacer mención que en estas encuestas las madres de familia valoraron todo el trabajo realizado en los CAM, ya que el apoyo brindado era de forma integral, incluyendo la asistencia psicológica para la familia.

Cerca de la mitad de los encuestados refirieron que las redes sociales han sido un pilar fuerte en el afrontamiento, al contar con personas que escuchen sus problemas y les sirvan de desahogo, así como la ayuda incondicional que recibían por parte de ellas; se puede decir que dicho proceso se llevó a cabo no precisamente asociado con un mayor grado escolar (ya que las personas que tuvieron el nivel básico escolar presentaron mejor afrontamiento) o el mejor nivel socioeconómico; fue más bien debido a una cuestión de actitud, madurez emocional y psicológica de estos padres, combinada con el apoyo recibido por sus redes sociales, quienes fomentaron que se apuntale el afrontamiento; la consolidación de este afrontamiento ha sido entonces multifactorial, y para lo cual no ha existido un tiempo establecido. Es de vital consideración remarcar que una buena red social y las instituciones de asistencia, como en este caso los CAM, han logrado un gran impacto en esta clase de familias, proveyendo la ayuda no sólo para la educación escolar de sus hijos, sino también para poder sobrellevar de la mejor manera las vicisitudes que se les presentan por vivir la experiencia de la discapacidad en un ser querido.

BIBLIOGRAFÍA

- [1] SILVA Ortega Patricia, Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad, *Revista Psicológica Científica*, volumen 14, número 6, México, 2012.
- [2] ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD «Estimaciones Mundiales» disponible en http://www.who.int/media/centre/news/releases/2011/disabilities_20110609/es/ Consultado 20 diciembre de 2013.
- [3] ROMERO R., Celli A., Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral Universidad del Zulia, 11, Número 1, Maracaibo, Venezuela, 2007 pp 68-79, Disponible en <http://revistas.luz.edu.ve/index.php/ed/article/viewFile/3198/3087> Consultado 16 febrero de 2014.
- [4] ROMERO R Celli A « Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral» *Intervención Psicosocial*, Volumen 16, Número 1, Venezuela, 2007 Disponible en http://www.serbi.luz.edu.ve/pdf/ed/v11n1/art_05.pdf Consultado 8 enero de 2014.
- [5] GOMEZ R. «Discapacidades en la infancia» Tesis Hospital Universitario Clínico San Carlos» Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid; 2003 .Disponible en <http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/doc/estadis/discapacidades.pdf> Consultado 9 enero de 2015.

- 
- [6] Fifty-eight WHO assembly, a58/17, 14 de abril de 2005, «Disability, Including Prevention, Management and Rehabilitation» http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHa58/a58_17-en.pdf. agenda Fifty/eight WHO, 16 de mayo de 2005, OMS, EB114/2004/REC/1, Resolution EB114.R3, and A58/17. de 2008 de http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHa58/a58_1Rev1/en.pdf Consultado el 8 agosto de 2015.
- [7] Organización de las Naciones Unidas (ONU), «¿Qué significa discapacidad?, en: Historia de la discapacidad y las Naciones Unidas», Disponible en <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=549>, consultado el 8 de agosto 2015.
- [8] GODOY Lenz Paulina, RIQUELME Muñoz Inés, SALAZAR Urrutia Alida *et al*, *Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con Discapacidad Intelectual*, Primera edición, Editorial Técnica Pedagógica, Santiago de Chile, 2007, pp. 30
- [9] *Ídem*.
- [10] BOTERO Paula, «Discapacidad y Estilos de Afrontamiento: Una revisión Teórica» *Revista Vanguardia Psicológica*, Volumen 3, Número 2, Colombia, 2013, p. 198.
- [11] GODOY Lenz Paulina, RIQUELME Muñoz Inés, SALAZAR Urrutia Alida, *op cit*, pp. 31-32.
- [12] BOTERO Paula, *op cit* p 204.
- [13] BOTERO Paula, *op cit*.
- [14] Diario de campo «Entrevista personal»