



Revista Electrónica de Psicología Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 19 No. 1

Marzo de 2016

CREENCIAS FAMILIARES RESILIENTES EN LA CONSTRUCCIÓN DEL SIGNIFICADO DEL NACIMIENTO DE DOS INTEGRANTES CON DISCAPACIDAD EN UNA FAMILIA DE TEPIC, NAYARIT

Marcela Rábago de Ávila¹. Lilia Margarita Sánchez Alcalá².
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NAYARIT

RESUMEN

La presente investigación hace referencia a las creencias familiares resilientes en la construcción del significado del nacimiento de dos integrantes con discapacidad en una familia de clase media en la ciudad de Tepic, Nayarit. Partiendo de un enfoque cualitativo se explora la manera en que dicho acontecimiento, y, con base en la propuesta de resiliencia familiar que plantea Walsh (2004) esta familia llega a través de sus creencias familiares a la construcción del significado de la discapacidad. Significado que le pueda permitir afrontar de manera resiliente la experiencia del nacimiento de dos

¹ Maestría en Terapia Familiar Sistémica por la Universidad del Valle de Atemajac. Plantel Tepic. Generación: 2007 – 2009. Licenciatura en psicología educativa en la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad Autónoma de Nayarit 1997 – 2002. Profesor de base con 40 horas asignatura nivel superior, en la Unidad Académica de Ciencias Químicas Biológicas y Farmacéuticas de la Universidad Autónoma de Nayarit. Dirección: Doncellas No. 8, Fracc. Valle Real. C.P. 63195. Tel. 311-181-43-60 y cel. 311-100-81-60. Email. Rábago76@hotmail.com

² Maestría en Terapia Familiar Sistémica por la Universidad del Valle de Atemajac. Plantel Guadalajara. Generación: 1998-2000. Licenciatura en Psicología, Instituto Tecnológico de Estudios Superiores de Occidente. Generación 1981-1985. Diplomado en Hipnosis Ericksoniana por el Instituto Milton Erickson de Guadalajara. Generación 2013. Profesora de la Maestría en Terapia Familiar Sistémica de la Universidad del Valle de Atemajac. Dirección: Calle 4 # 46. Colonia Seattle. cp. 45150. tel. 36 33 36 95. Email. lialcalca_18@hotmail.com

integrantes con discapacidad. Situación que requiere no solo del uso de la capacidad de respuesta a la solución de las exigencias propias de la discapacidad sino también superar el impacto de haber tenido en dos ocasiones integrantes con discapacidad. Y como, a través de la creación de un significado sustentado en la resiliencia familiar los puede ayudar en esta experiencia de vida.

Palabras clave: creencias familiares, resiliencia familiar, construcción de significado, discapacidad.

RESILIENT BELIEFS IN FAMILY BUILDING THE MEANING OF BIRTH OF TWO MEMBERS WITH DISABILITY IN A FAMILY IN TEPIC, NAYARIT

ABSTRACT

The following research, makes reference to the resilient family beliefs in the construction of the meaning of the birth of two members with disabilities in a middle class family from the city of Tepic, Nayarit. Starting from a qualitative approach, it explores how, based on the family resilience proposal raised by Walsh (2004). This family, through their beliefs, gets to the construction of the meaning for disability, a meaning that can resiliently allow the family deals with the experience of the birth of two members with disabilities. Situation that requires not only the use the skillfulness to solve all disability related demands, but also the capacity to overcome the impact of having had in two occasions, members with disabilities. Therefore, through the creation of a meaning sustained in family resilience, plenty of these families with two members with disabilities, can be helped when they confront this life experience.

Key words: *family beliefs, construction of meaning, disability*

A pesar de que el campo de la resiliencia familiar está creciendo en el reconocimiento de cómo una crisis produce persistentes cambios que impactan a la familia como un todo, y sucesivamente, en el reconocimiento de los procesos familiares claves que median en la adaptación de todos los miembros.

La mayoría de las investigaciones sobre resiliencia abordan temáticas tales como estrés, afrontamiento y adaptación a las crisis vitales, la resiliencia individual, familiar, la discapacidad, la resiliencia en madres con un hijo con discapacidad, pero, en esencia el objetivo de dichas investigaciones no es ahondar en las creencias fundamentales en la resiliencia de una familia con dos integrantes con discapacidad.

Cabe mencionar que la presente investigación nace de la necesidad de la

investigadora principal de este trabajo de dar a conocer cuál ha sido el proceso personal y familiar por los que ha atravesado al ser parte del objeto de estudio, ello debido a que es la madre de los niños con discapacidad que se mencionan en el presente trabajo. Su formación como licenciado en Psicología Educativa y Maestría en Terapia Familiar Sistémica le han permitido desarrollar el interés por aportar desde su trinchera y con la visión sistémica de la resiliencia y la experiencia de vida con el nacimiento de dos hijos con discapacidad, la importancia y trascendencia de la familia y las creencias familiares resilientes para afrontar el contexto de la discapacidad.

El presente trabajo forma parte de una investigación más amplia llevada a cabo a partir de la observación en el caso de una familia que inicialmente tiene una hija con discapacidad secundaria a encefalopatía hipóxica isquémica, la cual queda con un diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil (PCI) severa, espasticidad, con convulsiones conocidas como Síndrome de West (SW) secundario a la hipoxia perinatal, y, posterior a su muerte a los 11 años de edad, nace otro hijo aparentemente sano, pero es diagnosticado al año dos meses de edad con Síndrome de West (convulsiones de difícil control) secundario a trastorno de la migración neuronal (paquigiria y malformación del cuerpo calloso) sin problemas genéticos pero dejando como consecuencia la discapacidad. Si bien el inicio de ambos problemas de salud fue diferente y de origen no genético, el efecto secundario a su patología de base ha sido la discapacidad.

Debido a que en esta situación tanto la familia como el personal de salud centran su atención en el paciente, en su tratamiento farmacológico, fisioterapéutico para evitar posibles complicaciones y mantener una calidad de vida digna.

Se ha dejado de lado la importancia del sistema de creencias familiares acerca de la discapacidad, y, como a pesar del diagnóstico poco prometedor y el pronóstico menos halagüeño, dichas creencias son parte fundamental en la formación del significado que la familia construye en relación a discapacidad. Construcción que los llevará o no a las exigencias que la propia discapacidad les pone como reto.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), la persona con una discapacidad es por un lado una persona con plenos derechos, y por el otro, dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.” (OMS, 2014).

La discapacidad plantea retos que algunas familias no tenía contemplado en su panorama de vida, en los que sacan a flote las creencias de afrontamiento resiliente con que cuentan y que en muchas ocasiones si bien las han puesto en práctica, no se estaba consciente de toda su capacidad hasta el momento en que se ven en la imperiosa necesidad de salir adelante en dicha situación.

Al abordar en base a un modelo sistémico de la enfermedad y la discapacidad en la familia, resulta necesario incluir el sistema de creencias familiar (Rolland, 1994), ya que, del significado y atribución que la familia construya alrededor de la discapacidad, dependerá su respuesta, adaptación y desarrollo de la percepción de autoeficacia respecto a las necesidades propias de la discapacidad. Cuando la familia llega a sentirse capaz de sortear las dificultades propias de esta experiencia, logra adaptarse a los requerimientos propios de la discapacidad, a la certeza de la incertidumbre y la aceptación incondicional de sus integrantes más allá de sus limitaciones, aumentando sus posibilidades de ver en dichos integrantes una fuente de resiliencia y en la discapacidad... la diferencia, que hace la diferencia.

Siendo una tarea fundamental de la familia la creación de un significado para el problema de salud que la afecta y preservar su sentido de que son competentes y capaces de controlar, en la medida de lo posible, la situación por la que atraviesan. De ahí, la importancia de realizar una investigación acerca del sistema de creencias fundamental en la resiliencia de una familia con dos integrantes con discapacidad y reconsiderar el papel que desempeña la familia, es decir, verla como un sistema agente de salud y no solo tratar al hijo como unidad central de atención.

Necesitamos comprender las creencias acerca de la mente que se extienden más allá del individuo para incluir a la familia, la comunidad o una fuerza espiritual superior (Rolland, 1994).

Por lo tanto, cabe mencionar que las creencias que la familia tiene, pueden llegar a prolongar las situaciones dolorosas, así como, funcionar como una fuente de resiliencia familiar (Dallos, 1996).

De ahí la necesidad de identificar las creencias e interpretaciones que tienen las familias que ha vivido la experiencia de discapacidad, y si dentro de dichas creencias encontramos una fuente de resiliencia familiar, ello nos puede ayudar como terapeutas familiares a desarrollar técnicas más efectivas no solo como orientadores sino como generadores de pautas de resiliencia en las familias que experimentan situaciones de discapacidad en alguno de sus integrantes hacia forma más positivas de enfrentar estas situaciones adversas.

La familia es considerada como un grupo de autoayuda fundamental en la evolución de dicho sistema familiar, ayuda necesaria en las diversas situaciones por las que atraviesa la familia y que, sus integrantes son quienes pueden lograr el bienestar de dicho sistema, ya que, ellos se mantienen en constante interacción entre sí, con su historia, necesidades, presente y futuro (Dallos, 1996). Entre los sucesos imprevisibles a los que la familia puede llegar a enfrentarse la familia se encuentra la discapacidad, la cual irá adquiriendo nuevos significados a medida que el hijo con dicha condición y la familia vayan atravesando cada nueva fase de desarrollo y sus diferentes tareas, así como, sus propios y singulares desafíos y su manera familiar de afrontarlos (Rolland, 1994).

Por lo que, en medio de la incertidumbre y el dolor que traen aparejado las crisis vitales, las creencias fundamentales ocupan un lugar trascendente como fuente de resiliencia familiar.

Delage (2010), menciona que al estudiar la resiliencia, no solo permite comprenderla desde una perspectiva individual sino también nos ofrece una explicación de cómo la familia ante la adversidad puede ser capaz de utilizar los recursos y creencias construidos de manera familiar con el objetivo de

mantener una vida estable en la medida de lo posible y paradójicamente capaz de realizar los cambios que requiera la nueva situación.

La imagen social de la discapacidad, se ve relacionada, en gran parte, a los significados que le atribuimos, que a su vez están relacionados con los sistemas de creencias compartidos, donde la discapacidad es enmarcada bajo criterios dicotómicos de normalidad o anormalidad (Ortega, Salguero y Garrido, 2007).

Por otro lado, Walsh (2004), considera los siguientes procesos claves de la resiliencia familiar: sistemas de creencias familiares, patrones de organización y procesos comunicativos.

Respecto al sistema de creencias familiares que forman parte de las claves de la resiliencia familiar, se encuentran: sentido conferido a la adversidad, un enfoque positivo, y, trascendencia y espiritualidad.

Etimológicamente, creencia viene del término latino *credere* que significa “dar crédito a” e indica claramente el movimiento de afecto y confianza. Destaquemos además que el término afín “convicción” procede del latín *cum vincere*, “vencer juntos” y *cum vivere*, “convivir”, todo lo cual indica a la vez una actitud colectiva, activa y combativa. En una familia, convivir es creer juntos un fin común (Dallos, 1996).

Dicha creencia abarca dos aspectos importantes: primero es que la creencia es un conjunto perdurable de interpretaciones y premisas de lo que consideramos cierto. El segundo, tiene que ver con el componente emotivo de aquello que creemos que debe ser cierto.

Por lo que cabe mencionar que las familias resilientes logran construir un sistema de creencias compartido que las orienta hacia la recuperación y el crecimiento (Madariaga, 2014).

El significado que atribuimos a nuestra experiencia se dan simultáneamente durante dicha experiencia, ya que ésta en sí misma es ya una interpretación: actuamos en función de nuestras interpretaciones y explicaciones. En particular, la mente narrativa tiende a dar significado a todo lo que asume con un carácter

de excepcionalidad, que no es canónico, conocido y compartido (Parrelo y Carusso, 2007).

Por lo que son de suma importancia los supuestos o premisas implícitas en las relaciones que se establecen entre las personas y el entorno que lo rodea, independientemente de que dichas creencias sean falsas o verdaderas (Dallos, 1996).

Por lo tanto, todo lo que la familia vive cobra sentido a partir de la construcción que hace de una realidad contada desde la perspectiva particular de dicho sistema de creencias que logra darle sentido a las narraciones de nuestras vidas, permitiendo darle un sentido de continuidad a la historia de vida de sus integrantes y a sus relaciones (White y Epston, 1993).

Las personas construimos significados con una intención de darle un sentido a las cosas o situaciones que nos toca enfrentar a lo largo de nuestras vidas y a las acciones que llevamos a cabo tanto nosotros como los demás.

De tal forma que se convierte en un proceso bidireccional de negociación a través del cual logramos crear nuestro mundo de significados compartidos en el sistema de nuestras creencias familiares.

Ya que, una vez que se ha dado a la familia el diagnóstico médico y el pronóstico de discapacidad en un hijo, crear un significado para esta condición es el principal desafío de la familia. Este significado deberá fomentar un sentido de capacidad y control, ya que, la discapacidad se puede experimentar como una traición a la creencia en nuestra invulnerabilidad e inmortalidad.

Por lo que, darle significado a la experiencia de discapacidad en dos hijos, a priori negativa, se puede transformar en un elemento clave de la resiliencia familiar (Puig y Rubio, 2011).

Cuando se considera que todo conocimiento se construye, el principal foco se ocupa de las formas en que las personas crean significados sin perder de vista las interacciones (Minuchin, Nichols y Wai-Yung, 2011).

De acuerdo con (Hernández, Fernández y Baptista, 2010), el enfoque de la investigación es cualitativo, el cual postula que la realidad es definida a través de las interpretaciones de quienes la experimentan. Con lo cual se logra el mejor y

más profundo entendimiento del significado de las acciones de quienes son objeto de estudio el objetivo del presente documento es identificar las "creencias fundamentales en la resiliencia de una familia con dos integrantes con discapacidad".

El diseño fenomenológico, se enfoca en las experiencias individuales subjetivas de los participantes, por lo que, el significado de un fenómeno o experiencia de los participantes son el centro de la investigación. Su alcance es descriptivo, ya que, pretende describir y entender los fenómenos desde el punto de vista de cada participante y desde la perspectiva construida colectivamente. La investigación es de corte transversal, es decir, los datos son recolectados en un solo momento y en un tiempo único (Dorantes, 2010).

En la investigación participaron los integrantes de la familia que a continuación se mencionan:

- Madre de Lupita (fallecida a los 11 años de edad) y Mateo (edad: 2 años 7 meses), edad: 38 años, escolaridad posgrado y ocupación: docente.
- Padre de Mateo, esposo de la madre de Mateo, edad: 41 años, escolaridad: secundaria, ocupación: empleado administrativo.
- Abuela materna. Edad: 66 años, escolaridad: secundaria, ocupación: ama de casa jubilada.
- Tío de Lupita y Mateo, hermano de la madre de ambos niños, edad: 30 años, escolaridad: secundaria, ocupación: empleado administrativo.

Se toman a estos participantes por conveniencia debido a su parentesco con uno o los dos integrantes de la familia con discapacidad.

MÉTODO DE MUESTREO

Debido a que el objetivo de la investigación es la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad ni la estandarización, por lo que la presente investigación pretende identificar las creencias fundamentales en la resiliencia de una familia con dos integrantes con discapacidad, y, lograr dicha riqueza y

profundidad a través de la historia de vida de esta familia específicamente (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

UNIVERSO DE ESTUDIO

El universo está constituido por la totalidad de mensajes que serán objeto del análisis (Pacheco, 2006). En la presente investigación el universo de estudio son las creencias fundamentales en la resiliencia de una familia con dos integrantes con discapacidad.

INSTRUMENTOS PARA RECOLECCIÓN DE DATOS

La técnica de recolección de datos aplicado en el método de historia de vida, fue la entrevista a profundidad. Esto debido a que es más íntima, flexible y abierta, y, que se suele prestar a una situación de conversación e intercambio de información entre personas (entrevistador/entrevistado) mencionan también que el formato es más libre y tiende a crear un ambiente de confianza. En la recolección de información a través de la técnica de la entrevista se logra una comunicación y la construcción de manera conjunta de significados de temas específicos (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

La técnica de recolección de información adecuada a las necesidades de la investigación es la entrevista semiestructurada. Ésta entrevista se basa en una guía de preguntas, temas o asuntos a tratar y el entrevistador tiene toda la libertad de introducir preguntas adicionales que puedan ir surgiendo en el proceso, ya sea para precisar algún concepto o para obtener mayor información sobre los temas deseados (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

De acuerdo a los requerimientos y objetivo de la investigación el método para la recolección de datos utilizado fue historia de vida, la cual puede ser de manera colectiva (una familia) que haya vivido durante un periodo y que compartieron rasgos y experiencias (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

La elección de este método de recolección de datos se debe a que en las historias de vida se analizan a través del diseño narrativo las narraciones generadas en el dialogo interactivo de la entrevista, en donde la participación del investigador se vuelve más presente en las interpretaciones que hace cuando conjunta los datos de las diferentes fuentes (Álvarez-Gayou, 2003).

Cuando una familia nos cuenta su historia de vida y empieza a relatar la experiencia de discapacidad en dos integrantes de la familia, dicho relato tiene una trayectoria virtual que se despliega ante nuestros ojos y con nuestra colaboración activa sigue una forma: la forma de una narración conversacional (Ramos, 2001).

Lo anterior coincide con lo que Hernández y Barragán (1992), mencionan respecto a la autobiografía...” en la experiencia humana no se reproduce el pasado, sino que se reescribe la vida”.

Por lo que, contar algo personal de la familia es un ejercicio de compromiso atravesado por los sentimientos. De acuerdo con Linares la identidad de dicha familia está presente en cada narración (Ramos, 2001).

En los estudios cualitativos las categorías, son conceptos, experiencias, ideas, hechos relevantes y con significado (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

Las categorías son los niveles donde serán clasificadas las unidades de análisis. Los requisitos de las categorías es que deben de ser mutuamente excluyentes y exhaustivas. Lo primero significa que cada unidad de análisis solo puede ser clasificada en una categoría, lo segundo significa que las categorías deben ser suficientes para todas las unidades de análisis, deben abarcar todas las posibilidades de las unidades de análisis. Se puede construir categorías diferentes para unidades diferentes (Pacheco, 2006).

Respecto a la categoría emergente que forma parte del presente trabajo, Significado de la discapacidad en el contexto familiar; los entrevistados refieren lo siguiente:

En el caso de la discapacidad de Lupita casi no tuve contacto con ella, mi esposa me platicaba de Lupita, yo la veía triste a ella, decía que: ¿por qué le había tocado esa suerte a ella?, yo no sabía que decirle, la veía triste y a veces

alegre... Cuando supe que Mateo tenía discapacidad no podía creerlo, me sentí triste, lloré un rato y listo... ...le hablé a mis papás para contarles, si se pusieron tristes en mi familia: (papás, hermanos, sobrinos), pero no enojados... todos lo cuidan, lo ven bien... creo que me apoyan para que no me sienta mal y andar pensando cosas que no... cuando se ocupa me apoyan para comprar la medicina (las dos familias) ... No te sabría decir que significa para mí tener un hijo con discapacidad... me mantiene fuerte Mateo, me mantiene fuerte el apoyo que me da mi esposa [Entrevista: papá].

Mi reacción fue de decepción, tristeza, frustración, impotencia, desesperanza y mucho dolor... me preguntaba: ¿por qué a mí?, me decía: “yo no lo merezco”, ¿por qué no fui con otro médico?, ¿por qué si venía bien me pasó esto?... para mí no hay una explicación razonable y más porque en ninguno de los casos es genético... mis demás familiares se sorprendieron, su apoyo fue moral porque no tenían las habilidades para cuidar a Lupita... ...a mí me ayudó platicar con amigas que estuvieron conmigo para apoyarme y escucharme... lo de Lupita lo superé apoyándome mucho en mi mamá que es con la que he contado todo el tiempo en todos los aspectos: económico, moral, cuidados cotidianos y cuando Lupita se enfermaba ella todo el día en el seguro y yo toda la noche... mi papá estuvo apoyándome un poco en cuanto a lo económico cuando Lupita vivía y ahora con Mateo cuando ocupó me presta dinero... en el caso de Mateo me ayudó ponerme a platicarlo con mi esposo... en la familia de mi esposo si les pedimos que nos cuiden a Mateo o si mi esposo va a casa de sus papás y se lo lleva, se encargan de darle de comer y cuidarlo... mi hermano ha sido como despegado para esas cosas (discapacidad)... ... me da miedo las complicaciones que pueda tener Mateo... si no se llega a valer por sí mismo nos tendrá a mí y a su papá y sé que si yo falto su papá le ayudará... estoy orgullosa de saber que puedo contar con mi familia, brindan mucho apoyo, que de alguna manera son muy leales (en mi familia han pasado situaciones difíciles en muchos de los integrantes) pero que salen adelante con el apoyo de la misma familia[Entrevista: mamá].

Mi primera reacción fue que “no lo podía creer”, tristeza, dolor, llanto y me resistía a creer en esto ni tampoco a aceptarlo, agonía de ver a mi nieta así y de ver como mi hija sufría y también solidaridad con ella...toda la familia sorprendida, devastada y sufriendo... me siento orgullosa de mi familia porque siempre he contado con ellos, mi madre nos crio con buenos principios, con honestidad, hermandad, amor y mucha unión y eso no se ve en todos lados ... cuando Lupita se enfermaba toda la familia estaba al pendiente, cuando estaba internada Lupita estábamos mi hija y yo, si las cosas se hacen con amor no se sienten tan pesadas y con el amor a los hijos es más soportable, y yo estoy para ayudarla en presencia y económicamente.

...para mí era doble sentimiento porque ver sufrir a mi hija y ver lo que estaba pasando con Lupita... en cuanto a Lupita su situación no me generaba estrés, solo angustia, me dolía que se enfermara y llevarla al hospital donde mínimo una semana duraba creo... que mi familia la apoya porque quieren a mi hija y quieren a sus hijos, mis hermanas siempre me hablan y preguntan por Mateo que ¿cómo está?... yo estoy ahí siempre que me necesita, pero no me ha tocado estar todo el día con Mateo, voy los días que mi hija tiene que dar clase por la tarde, cuando cuido a Mateo y voy de regreso a mi casa vengo pensando en Mateo y si me siento triste, es imposible no tener ese sentimiento, me siento triste muy pocas veces, no es algo que esté presente, comparado con Lupita... el doctor le dijo que Mateo tiene Síndrome de West y por eso es que convulsiona, estaba aparentemente bien y entonces le hicieron un estudio en la cabecita y pues resulta que una parte no se le alcanzó a formar y de ahí viene el problema del niño... mi hija dijo: “¿otra vez?”, ¿por qué a mí me tiene que pasar esto? y pues yo que le podía decir, la discapacidad de Lupita y Mateo no es genético ni nada de eso, se le hicieron estudios... nuestra familia si se pregunta cómo es posible dos niños así y la gente del exterior también eso opina... si uno se sale un poco de su globito se da cuenta de que no somos los únicos en el mundo que estamos pasando por esto... mi hija ahorita anda muy motivada con lo del trabajo que andan haciendo, pero si hay ocasiones que si se cae, pero eso es lo que me hace darme valor [Entrevista: abuela].

En mí no hubo reacción, la reacción fue por mi hermana, porque ella estaba padeciendo en ese momento, estaba triste, lloraba, se siente muy feo, yo estaba en la secundaria y me entristeció mucho por mi hermana... no me involucré mucho porque estaba chico, siempre he estado fuera de la línea, estuve muy alejado de los cuidados de la niña, no sé si yo solo me mantuve al margen pero preferí manejarlo de lejitos...siempre hemos sido muy unidos, siempre he percibido esto, somos muy unidos todos, primos, tíos, mi hermana siempre ha tenido el apoyo de todos, siempre fueron muy cobijadas ella y la niña, el apoyo fue sumamente bueno, más de lo que se pudiera esperar, a final de cuentas sabes que de tu familia es de quien más puedes esperar y sabes que van a estar ahí, fue muy fuerte el apoyo para mi hermana, la que sufre es ella, nosotros nos hermanamos con el dolor, nos acoplamos y lo sentimos, pero ella es el que lo sufre, fue algo bueno que toda la familia se involucrara, lo unidos que somos eso es algo que siempre me ha enorgullecido y en toda mi familia tanto materna como paterna... explicación médica ya la sabemos todos, una negligencia médica en Lupita, su recuperación iba a ser más hacia atrás que hacia adelante (retroceso), entre más creciera más tedioso, más difícil para los que la cuidaban, mi hermana puede decir ¿Por qué a mí ? yo le puedo contestar ¿por qué a ti no? ¿Quién eres tú? “Te tocó y te tocó” ... me imagino que todas las personas que tienen niños con discapacidad se imaginan, como por ejemplo, mi hermana decía: “hay como quisiera que caminara”, esto y lo otro, las expectativas que te quieres formar en un momento dado, es difícil... yo si cuidaba a Lupita, le decía a mi hermana: “a mi déjamela cuando ya haya comido”, yo me hago cargo de ver si está dormida, despierta o cambiarla, pero a mí eso de darle de comer o darle terapia casi no estuve... en lo personal te hace sentir bien el solo hecho de verla bien, que no le subieran sus temperaturas... la causa, pues cuestiones médicas, realmente antecedentes familiares que fueran genéticos no los hay, todo es cuestión médica, y hablando religiosamente designios de Dios , cuando nació Mateo literalmente, se veía un niño sano, yo con el si ya me involucre más, ya estaba más en la casa, y con Lupita estaba más en la calle, y he visto cambios en Mateo muy radicales de cuando nació a la fecha, en comportamiento, risueño

siempre ha sido , pero sí de cuando nació y lo mire que era un niño saludable sin ningún tipo de problemas, ya cuando me dicen de su problema en la primera convulsión que le da, que nos informa el médico que tenía Síndrome de West, me di a la tarea de buscarlo de leerlo, y pues si sentí muy feo, de Mateo si sentí más porque yo estaba más involucrado con él, desde recién nacido, con Lupita no tuve tanto tiempo de estar involucrado, porque a ella de recién nacida se la llevaban a Guadalajara... en mi familia, todos sorprendidos, no lo podíamos creer, te quedas ¿cómo está pasando esto?, no le hayas la explicación, no sabes¿ por qué sucede otra vez ? , incluso mi familia de Tijuana no lo podían creer... son “cosas que pasan” ... la unión que hay en mi familia eso es algo de admirar, y más en estas situaciones difíciles, la familia ha dado su apoyo por el compromiso de ser familia, el compromiso desde antes, sobrinas , tías, primas, el compromiso de apoyar no solamente por este problema, pero creo que la mayoría fue en el sentido de hermanarse con este dolor que estábamos pasando, ahora con Mateo es por la misma razón creo yo, la familia, el cariño que le tienen a mi hermana, el amor que le tienen a Mateo, yo lo quiero mucho por eso lo hago, nos impulsa a estar con él, lo cuido para que tenga una mejor “calidad de vida”... yo le digo a mi hermana:” si llegan a faltar ustedes el día de mañana yo me voy a hacer cargo de Mateo” a mí no me estorba, me aligera a mí la vida si se quedara conmigo, se la aligero a él...me da temor que se enfermara muy feo a tal grado como se enfermó Lupita en sus últimos días de vida, o sea que estuviéramos batallando , me dolería que durara mucho enfermo, con mucho dolor y ese tipo de cosas ... procuro estar tranquilo no voy a llegar a cambiar las cosas con unas simples lágrimas , casi no suelo estar triste, cuando estoy así pienso mucho, le doy vuelta a las situaciones, procuro ver si hay alguna solución, no soy de contarle los problemas a mi familia, soy más alejado, pero cuando tengo así ciertos problemas o que me siento con desesperanza, recurro a mi hermana o a mi mamá, por lo regular a platicar, o echarme unas cervecitas [Entrevista: tío].

En esta categoría puede observarse como los entrevistados si bien se cuestionan en su mayoría el porqué de la discapacidad, llegan a salir fortalecidos de ella, llegando a experimentar el apoyo por parte de ambas familias extensas, el apoyo y

confianza mutua en la pareja, la red de apoyo por el hijo con discapacidad como fuente de fortaleza y motivo para salir adelante, no perder la esperanza en los futuros logros de Mateo.

CONCLUSIONES

Aun cuando podemos encontrar familias que ante la adversidad se desploman, o niegan la situación enfocándose en distractores que pudieran paliar el dolor, también es de suma importancia reconocer que las familias a pesar de haber sido en alguna etapa de su vida y por diversos motivos fragmentada, ante la discapacidad es necesario reunir las fortalezas personales que en su conjunto conforman la resiliencia familiar. El significado de la realidad y el significado de la discapacidad en la familia se verán implícitos en la resiliencia de la familia ante la discapacidad.

RECOMENDACIONES

Realizar estudios comparativos entre familias resilientes y no resilientes, para identificar las diferencias respecto la construcción del significado de la discapacidad y cual está frenando el cambio de la familia en la construcción de la resiliencia familiar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Álvarez-Gayou, J. (2003). **Como hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología**. México: Paidós.

Dallos, R. (1996). **Sistemas de creencias familiares**. España: Paidós.

Dorantes, C. (2010). **El proyecto de investigación en psicología: de su génesis a la publicación**. México: universidad iberoamericana.

Hernández, F., Barragán, J. (1992). La autobiografía en la formación de los profesores de educación artística. **Universidad Complutense de Madrid**. 4, 95-102. Recuperado de:
<http://revistas.ucm.es/index.php/ARIS/article/view/ARIS9192110095A>

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010) **Metodología de la investigación**. (5ª ed). México: Mc Graw Hill.

Madariaga, J. (2014). **Nuevas miradas sobre la resiliencia**. Ampliando ámbitos y prácticas. España: Gedisa.

Minuchin, S., Nichols, M., Wai-Yung, L. (2011). **Evaluación de familias y de parejas**. España: Paidós.

Organización mundial de la Salud (2014). Discapacidad y Salud. (SN). **Nota descriptiva**. N°352. Consultada el 24 de Febrero de 2015. Recuperado de:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

Pacheco, L. (2006). **Metodología de la Investigación: la elaboración del proyecto**. México: Universidad Autónoma de Nayarit.

Parrelo, S., Carusso, E. (2007). El nacimiento de un hijo con minusvalía: ruptura de cánones y posibilidades de narrarse. **Revista Electrónica de Psicología Iztacala**. 10(1), 39-62. Recuperado de:
<http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/principal.html>

Puig, G., Rubio, J. (2011). **Manual de resiliencia aplicada**. España: Gedisa.

Quintero, A. (2005). Resiliencia: contexto no clínico para trabajo social. **Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y juventud**. 3(1), 1-16.

Recuperado de: <http://revistaumanizales.cinde.org.co/index.php/Revista-Latinoamericana/article/view/308/177>

Ramos, R. (2001). ***Narrativas contadas, narraciones vividas***. España: Paidós.

Rolland, J. (1994). ***Familias, enfermedad y discapacidad***. (4ª ed). España: Gedisa.

Walsh, F. (2004). ***Resiliencia familiar: estrategias para su fortalecimiento***. Argentina: Amorrortu.

White, M., Epston, D. (1993). ***Medios Narrativos para fines terapéuticos***. España: Paidós.