



UNIVERSIDAD DE LAS REGIONES AUTÓNOMAS DE LA COSTA CARIBE NICARAGÜENSE URACCAN

MONOGRAFIA

Resiliencia en padres y madres de adolescentes con discapacidad físico-motora de la escuela Maureen Courtney Wieckenand

Para optar al título de licenciatura en Psicología en
Contextos Multiculturales

Autoras:

- Br. Karla Vanesa Rivera Urbina
- Br. Claudia Paola Lewis Rodríguez

Tutora: Lic. Briggette Bucardo Gutiérrez.

Puerto Cabezas, Mayo, 2018

UNIVERSIDAD DE LAS REGIONES AUTÓNOMAS DE LA COSTA CARIBE NICARAGÜENSE URACCAN

MONOGRAFIA

Resiliencia en padres y madres de adolescentes con discapacidad físico-motora de la escuela Maureen Courtney Wieckenand

Para optar al título de licenciatura en Psicología en
Contextos Multiculturales

Autoras:

- Br. Karla Vanesa Rivera Urbina
- Br. Claudia Paola Lewis Rodríguez

Tutora: Lic. Briggette Bucardo Gutiérrez.

Puerto Cabezas, Mayo, 2018

INDICE

Dedicatoria	i
Agradecimiento	ii
Resumen	iii
Índice General	iv
I. INTRODUCCIÓN	1
II. OBJETIVOS	4
• Objetivo general	
• Objetivos específicos	
III. MARCO TEÓRICO	5
IV. METODOLOGÍA	29
V. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	33
VI. CONCLUSIONES	42
VII. RECOMENDACIONES	44
VIII. LISTA DE REFERENCIAS	45
IX. ANEXOS	

Este trabajo se lo dedicamos a nuestras familias porque han estado siempre apoyándonos incondicionalmente y han tenido fe en nuestro esfuerzo, nos motivaron en momentos difíciles y nos alentaron para que no nos rindiéramos.

Rivera Karla y Lewis Claudia.

AGRADECIMIENTO

A Dios, en primer lugar, por brindarnos la sabiduría y fortaleza para la realización de este trabajo.

A nuestra familia, por la motivación y apoyo tanto moral como material para obtener este logro anhelado por nosotras.

A la tutora, por su apoyo y sacrificio durante todo el proceso de la investigación.

Rivera Karla y Lewis Claudia

RESUMEN

El estudio realizado es sobre la Resiliencia en padres y madres de adolescentes con discapacidad físico-motora de la escuela Maureen Courtney Wieckenand, nos planteamos como objetivo determinar las capacidades de resiliencia que presentan nuestro grupo de estudio, específicamente se pretendió describir las características sociodemográficas de cada progenitor, de igual manera indicar el impacto psicológico, como también describir los mecanismos de afrontamientos utilizados y proponer posibles estrategias de intervención psicosocial como mecanismo a sobreponerse, propuestas por los mismos.

Es un estudio cualitativo de corte transversal. Obteniendo como principales resultados: las edades entre 29 a 61 años, mayormente del sexo femenino, la mitad casados, especialmente amas de casa, mayoritariamente de la etnia miskita, prevaleciendo la religión morava, en su mayoría bachilleres, promedio de un hijo con discapacidad por familia.

En un inicio tuvieron que afrontar un momento de crisis inicial, siendo mayor el impacto en las madres, dichas reacciones conllevaron a sentimientos de depresión, frustración, deserción de igual manera hubo modificaciones laborales ya que optaron por trabajos de medio tiempo para brindarles mayor atención a sus hijos, como también modificaciones en sus estilos de vida y dificultades económicas, lo cual afrontaron a través de la fe en Dios, el apoyo familiar y social. Estos consideran la necesidad de un centro de atenciones especializadas para personas con discapacidad físico-motora.

I. INTRODUCCION

La resiliencia es la capacidad que posee cada persona para enfrentar y sobreponerse a los diversos obstáculos que se presentan a lo largo de la vida.

Si la llegada de los hijos implica cambios y reajustes, el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan de diferentes maneras según sus individualidades. Es importante señalar que estas familias se enfrentan a las mismas presiones sociales y demandas de otras familias, sin embargo, se encuentran con la necesidad de educar a un niño bajo una condición especial y/o discapacidad.

Esto lleva a creer que el nacimiento, desarrollo y educación de un niño con estas condiciones conlleva el ajuste diario no solo de la madre, sino del resto de la familia.

Miller (2007) (como se citó en Hernández, K. 2016), 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 fuertes, creando crisis en el sistema familiar, ya que existe un impacto psicológico en la ruptura de fantasías.

El funcionamiento familiar positivo es un recurso que puede contribuir para que los padres manejen la discapacidad que presenta su hijo. El funcionamiento negativo de la familia se asocia con la negación o evitación de lo relacionado con la discapacidad, con una comunicación ineficaz, con la falta de búsqueda de soluciones, con la carencia de fortalezas entre sus miembros y con la falta de involucramiento de estos para actuar en pro de quien presenta la discapacidad (Waller,

2001 como se citó en Roque, M. Acle, G. (2012); más aún, se le adjudican las carencias del sistema familiar y se utiliza como el “chivo expiatorio” de los problemas.

La Dirección Superior del Ministerio de Salud (MINSA) (2003) afirma que la situación de la discapacidad en Nicaragua es un problema que se ha venido incrementando durante los últimos años debido a múltiples causas, que han dejado discapacidades de magnitudes considerables; el conflicto bélico que vivió el país se constituyó en un factor importante en el incremento de la población con discapacidad.

La discapacidad, asociada a bajas condiciones de bienestar tales como la pobreza extrema, la marginación social, la desnutrición, el analfabetismo, la ignorancia, el acelerado crecimiento poblacional y su dispersión y migración, lo que limita la prestación de servicios de salud.

El hecho de recibir un hijo o hija con discapacidad es un desafío que implica hacer cambios o modificaciones en la familia, debido a que esta situación afecta a la familia en su totalidad, y son los padres generalmente los que sufren el mayor impacto puesto que asumen muchas más responsabilidades que el resto de los miembros de la familia.

Por tanto, ellos cargan con afectaciones emocionales, físicas, económicas, laborales, académicas, sociales, entre otros, y en muchas ocasiones se sienten frustrados al no encontrarle solución a estas circunstancias, la manera de afrontar dicha situación depende en muchas ocasiones de factores sociales, familiares, personales, económicos, entre otros, pueden ser favorables o

desfavorables según las particularidades individuales o de cada familia.

El estudio es de particular importancia porque en la región no se cuenta con estudios enfocados en la población meta, consideramos que serviría de base para futuras investigaciones y como referencia para visualizar posibles soluciones sociales a favor de las madres de personas con discapacidad en general. Aunque la falta de bibliografía en la región es incluso un reto, además del factor sociocultural de la zona. El mismo se realizó a través de entrevistas a padres de personas con discapacidad que se encuentran estudiando en la escuela Maureen Courtney Wieckenand de Bilwi.

Generalmente los programas sociales en la región se enfocan en la atención a personas con discapacidad, sobre todo si esta es visible, sin embargo, no es muy común centrarse también en los padres de los mismos, considerando que estos afrontan muchas dificultades, empezando por adaptarse a la idea de tener un hijo e hija con discapacidad, criarlos mediante cambios o reajustes en sus vidas cotidianas ya sea total o parcialmente, sin contar si existe en la zona centros especializados o programas sociales enfocados en la atención a dicha población, entre otros retos, los cuales son cimientos que influyen a la hora de afrontar la realidad de tener un hijo/a con discapacidad.

II. OBJETIVOS

➤ General:

Determinar las capacidades de resiliencia que presentan los padres y madres de adolescentes con discapacidad física-motora de la escuela Maureen Courtney Wieckenand.

➤ Específicos:

ψ Describir las características sociodemográficas de padres y madres de adolescentes con discapacidad físico-motoras de la escuela Maureen Courtney Wieckenand.

ψ Conocer el impacto psicológico que ha causado en los padres y madres, la discapacidad física-motora de sus hijos.

ψ Describir los mecanismos de afrontamientos utilizados por padres y madres de adolescentes con discapacidad físico-motora de la escuela Maureen Courtney Wieckenand.

ψ Proponer posibles estrategias de intervención psicosociales como mecanismo de afrontamiento propuestas por padres y madres de adolescentes con discapacidad físico-motora de la escuela Maureen Courtney Wieckenand.

III. MARCO TEORICO

3.1. Resiliencia

Hernández, (2016) alega que el concepto de resiliencia parte de dos enfoques, el individualista genetista que se centra en las cualidades individuales y el segundo enfoque denominado internacional – ecológico basado en el modelo ecológico de Bronfenbrenner, en el cual se considera a la resiliencia como un proceso dinámico dentro del cual ambiente y sujeto se influyen mutuamente en una relación reciproca que permite a la persona adaptarse y funcionar apropiadamente a pesar de la adversidad.

Bajo este enfoque, la resiliencia se considera como un concepto dinámico, que se transforma en el tiempo, según las circunstancias de la comunidad y que está mediado por la cultura.

La resiliencia es la capacidad de la persona para navegar hacia recursos saludables y una condición por medio de la cual la familia del individuo, su comunidad y cultura tienen a disposición tales recursos de una forma que tenga sentido en la cultura.

Dentro del modelo ecológico transaccional de la resiliencia de Bronfenbrenner (1979) se proponen cuatro niveles de influencia de donde provienen los *factores de riesgo y de protección*:

- a. El nivel individual
- b. La familia, hogar y escuela
- c. La comunidad y los servicios sociales para el niño y su familia
- d. Los valores culturales, como la raza y la etnicidad, lo social y sus valores.

Dentro de esta ecología, los cuatro niveles interactúan entre sí y generan una adaptación positiva y resiliencia, influyendo en el desarrollo de la persona.

En este sentido se entiende por factores de riesgo aquellas características o cualidades de una persona, de una familia o de una comunidad que va unida a una elevada probabilidad de dañar su salud. También se pueden entender como aquellos estresores o condiciones ambientales que incrementan la probabilidad de que una persona experimente un ajuste promedio pobre o tenga resultados negativos en áreas particulares como la salud física, la salud mental, el resultado académico o el ajuste social.

3.2 Impacto psicológico

Todo cambio o reto ante el que se encuentra una familia y sus miembros produce estrés. Ante ese estrés, respondemos con esfuerzos cognitivos y conductuales de afrontamiento en un contexto en el que podemos encontrar recursos que nos ayuden. (Verdugo y Bermejo, 1994, citado en Fantova, 2000, p.4).

Según Suriá, R. (2012), algunas investigaciones muestran los efectos estresantes de la crianza de hijos con discapacidad en los padres principalmente en madres en el que depresión, estrés o sobrecarga, fueron el común denominador.

El mismo autor hace la comparación con otros estudios (Brandon, 2007; Burton, Lethbridge y Phipps, 2008,p.14). cuyos autores señalan más efectos negativos en las madres que en los padres.

Dicha autora señala también que la existencia de barreras visibles y evidentes en las discapacidades físicas o sensoriales, podría hacer que estas personas y sus familiares tuvieran al alcance más apoyo y con ello, que afronten más exitosamente las dificultades. Esto refleja lo primordial que resulta el apoyo externo para superar la experiencia de tener un hijo con discapacidad.

Al examinar la etapa de la discapacidad observamos que con independencia del género de los progenitores y de la tipología de la discapacidad, los padres de hijos con discapacidad adquirida desde el nacimiento presentan niveles más altos de fortaleza.

Así, aunque es cierto que cuando nace un hijo con discapacidad el acontecimiento suele ser impactante y va a repercutir a lo largo de todo el ciclo vital, los padres desarrollan paralelamente al crecimiento del hijo unas estrategias de afrontamiento que les permite superar las barreras con las que han de enfrentarse día a día, normalizando la difícil situación e incluso convirtiendo ésta en una experiencia recompensante.

En caso de que los padres ya hayan criado hijos sin discapacidad se enfrentan a la discapacidad sobrevenida de un hijo, se encuentran con una situación diferente, ya que previamente habían pasado por un proceso de crianza normalizada y ahora se deban enfrentar a un doble proceso, uno de desadaptación al estilo de vida anteriormente llevado y que deben cambiar por la nueva situación y el otro, un proceso de afrontamiento aprendizaje de otra forma de vida más estresante con nuevas pautas de adaptación. Posiblemente ello sea más difícil de asimilar a la vez de requerir un periodo de tiempo más largo para afrontarlo (Suriá, 2011).

Esto explicaría que los progenitores de hijos con discapacidad desde el nacimiento tengan más desarrollada su capacidad resilientes. Presuponemos que, llevan conviviendo más tiempo con la discapacidad que los padres y madres de hijos a los que les ha sobrevenido la discapacidad en una etapa más tardía, esto, indicaría que el tiempo puede ser una variable moduladora de los efectos negativos y favorable para el desarrollo de factores resilientes. Esto se refleja al observar la asociación positiva entre la edad paterna y materna con la aparición de la discapacidad en los hijos.

Otro dato que avala la hipótesis de que el tiempo es un factor importante nos lo proporciona la edad de los progenitores. Es lógico suponer que estos padres, han tenido un plazo más largo para "ampliar y construir" su resistencia personal y con ello, mayor capacidad para lidiar los factores estresantes de la situación.

Variables que influyen en las familias con personas con discapacidad.

Como síntesis de este apartado podemos recoger las variables identificadas en un artículo reciente que examina la literatura publicada en los últimos años sobre el estrés y el afrontamiento en familias con niños con discapacidad (Scorgie y Wilgosh, 1998 citado en Fantova, F. (2004)). Se resumen las variables en cuatro grupos:

- a. Variables familiares (como el status 'socioeconómico, la cohesión, el ánimo, las habilidades y creatividad para la resolución de problemas, los roles y responsabilidades y la composición).
- b. Variables de los padres (como la calidad de la relación de pareja, el locus of control de la madre

(en qué se fija, a qué le da importancia), la estima y cuestiones de tiempo y horario).

- c. Variables del niño (como el grado de la discapacidad, la edad, el género o el temperamento).
- d. Variables externas (como actitudes sociales estigmatizantes, apoyos de la red social y colaboración con profesionales).

3.3. Factores de protección

Por otro lado, los factores de protección aluden a las influencias que modifican, mejoran o alteran la respuesta de una persona a algún peligro que predispone a un resultado no adaptativo. Son las condiciones o entornos capaces de favorecer el desarrollo de individuos o grupos y en muchos casos, de reducir los efectos de circunstancias desfavorables. Walsh (2004), propone un esquema que visualiza los procesos de resiliencia familiar en torno a tres campos: los sistemas de creencias; los patrones organizacionales; y la comunicación y resolución de problemas en la familia.

Estos procesos pueden organizarse y expresarse de diferente modo y en distinto grado según se amolden a diversas formas, valores, recursos y desafíos de las familias:

Sistemas de creencias de la familia: las familias resilientes logran construir un sistema de creencias compartido que las orienta hacia la recuperación y el crecimiento. En este sentido, la resiliencia familiar se torna posible al normalizar y contextualizar la adversidad y el estrés, generando un sentido de coherencia que redefine la crisis como un desafío manejable.

- Patrones de organización: Gracia y Musitu (2000) mencionan que se destaca la fuerza protectora de los patrones organizacionales de la familia, que actúan como absorbentes de las conmociones familiares.

En estos patrones se encuentra la movilidad versus estancamiento de una familia en crisis; ya que la crisis tiene el potencial para desestructurar las formas conocidas de funcionamiento previo, la flexibilidad emerge como un elemento central. La flexibilidad o plasticidad familiar conlleva la capacidad de abrirse al cambio, de reorganizar el entramado de posiciones y roles de cada componente del sistema para adaptarse a nuevos desafíos.

- Procesos comunicativos: los procesos de resiliencia familiar se sustentan en la comunicación y habilidades para la resolución de problemas. Esta variable ha sido muy trabajada por los terapeutas familiares, quienes han concordado en que debe ser clara, favorecer la expresión emocional abierta y la búsqueda colaborativa de soluciones.

Asimismo, se requiere que los miembros de la familia puedan compartir un amplio rango de emociones, como alegría y dolor, esperanzas y temores, éxitos y frustraciones (Navarro Góngora y Beyebach, 1995; Hawley, 2000; Walsh, 2003; Minuchin y Fishman, 2004).

Polk (1997), desarrolló un repaso histórico sobre el concepto de resiliencia y de sus características, elaboró 26 características, las cuales redujo a seis: atributos psicosociales, atributos físicos, roles, relaciones, características de solución de problemas y creencias filosóficas.

A su vez los atributos psicosociales y físicos fueron combinados, así como los roles y relaciones, creando una clasificación de cuatro patrones para la resiliencia: el patrón disposicional, el patrón relacional, el patrón situacional y el patrón filosófico. La combinación de ellos apresaría completamente el constructo de resiliencia tal y como lo explica Becoña (2006):

- Patrón disposicional: constituido por los atributos físicos y psicológicos y a su vez relacionados con el ego. Los atributos psicosociales incluyen la competencia personal y un sentido del self; los atributos físicos son los factores constitucionales y genéticos que permiten el desarrollo de la resiliencia.
- Patrón relacional: formado por los roles y relaciones que influyen la resiliencia. Este patrón incluye tanto los aspectos intrínsecos (darles sentido a las experiencias, tener habilidades en identificar y relacionarse con modelos positivos y tener buena voluntad para buscar a alguien en quien confiar) como extrínsecos (valor de la cercana relación de confianza como de una amplia red social).
- Patrón situacional: es una aproximación a las situaciones o estresores y se manifiesta como habilidades de valoración cognitiva, habilidades de solución de problemas, y atributos que indican una capacidad para la acción frente a una situación.
- Patrón filosófico: caracterizado por las creencias personales enfocadas en el autoconocimiento y la reflexión sobre uno mismo, así como en los eventos importantes que contribuyen a este patrón. Conserva la

creencia de que vendrán buenos tiempos además de hallar un significado positivo en las experiencias.

Por otro lado, Garmezy (1993), considera que en una situación vital estresante intervienen tres factores principales en relación con los individuos:

1) Temperamento y atributos de personalidad del individuo (nivel de actividad, capacidad reflexiva cuando afronta nuevas situaciones, habilidades cognitivas y responsabilidad positiva hacia otros).

2) El segundo se encuentra en las familias (cariño, cohesión y presencia de algún cuidado de un adulto, como un abuelo o abuela que asume un rol parental en ausencia de padres responsivos o cuando hay problemas maritales entre los padres).

3) La disponibilidad de apoyo social en sus múltiples formas (una madre sustituta, un profesor interesado, una agencia que le ayuda, una institución que proporciona cuidados o los servicios de una iglesia, entre otros).

Por otro lado, Wolin y Wolin (1993) señalan algunas características personales de quienes poseen la resiliencia, y proporcionan algunas definiciones para ella.

- Introspección [insight]: Es el arte de preguntarse a sí mismo y darse una auto respuesta honesta.
- Independencia: Se define como la capacidad de establecer límites entre uno mismo y los ambientes adversos; alude a la capacidad de mantener distancia emocional y física, sin llegar a aislarse.

- Capacidad de relacionarse: La habilidad para establecer lazos íntimos y satisfactorios con otras personas para balancear la propia necesidad de simpatía y aptitud para brindarse a otros. Iniciativa: El placer de exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes. Se refiere a la capacidad de hacerse cargo de los problemas y de ejercer control sobre ellos.
- Humor: Alude a la capacidad de encontrar lo cómico en la tragedia. Se mezclan el absurdo y el horror en lo risible de esta combinación.
- Creatividad: La capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y el desorden. En la infancia se expresa en la creación y los juegos, que son las vías para revertir la soledad, el miedo, la rabia y la desesperanza.
- Moralidad: Actividad de una conciencia informada, es el deseo de una vida personal satisfactoria, amplia y con riqueza interior. Se refiere a la conciencia moral, a la capacidad de comprometerse con valores y de discriminar entre lo bueno y lo malo.

Miller (2007) (como se citó en Hernández, K. 2016), manifiesta que cuando hay un hijo con discapacidad se da una crisis en el sistema familiar, la cual se caracteriza por tres etapas: *shock*, (interrogantes en los padres, culpa e incapacidad, preocupación, sobreprotección y desconocimiento de las redes de apoyo), *reacción*, (reconocimiento acompañado de sentimiento de culpa, sobreprotección y agresividad) y *adaptación* (disminuyen los sentimientos de culpa, vergüenza, tristeza, etc.) Hernández, K. 2016, en su estudio concluye que en las personas que se observan características de la etapa de *adaptación* no resultaron niveles bajo en resiliencia.

Una de las características de la resiliencia es utilizar sus redes de apoyo como un recurso y el afrontar la realidad. Situación que también sucede en la fase de adaptación. En dicha fase aún se experimentan sentimientos encontrados, sin embargo, la familia se involucra y utiliza sus redes de apoyo como un recurso.

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 conlleva 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 altos. 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. En conclusión, 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 socio demográficos (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.

3.5 Mecanismo de afrontamiento

Finalmente el estudio de la resiliencia está íntimamente ligada a una variable de la personalidad denominada estilos de enfrentamiento, que juega un papel importante en la adaptación de las personas frente a la adversidad, pues las estrategias de enfrentamiento hacen referencia a las respuestas psicológicas y/o conductuales que reducen los efectos físicos, emocionales y psicológicos de algunas situaciones, las cuáles pueden ser consideradas problemas cotidianos y, además, mejoran la posibilidad de un resultado positivo en virtud de los acontecimientos estresantes de la vida y que se estudia a continuación (Snyder, 1999).

El afrontamiento se refiere a la serie de pensamientos y acciones que capacitan a las personas para manejar situaciones difíciles (Stone, 1988). Consiste, por lo tanto, en un proceso de esfuerzos dirigidos a manejar del mejor modo posible (reduciendo, minimizando, tolerando o controlando) las demandas internas y ambientales (Lazarus y Folkman, 1986).

A través de los estudios de Frydenberg (1997, como se citó en Solís y Vidal, 2006), llamado Estilos y Estrategias de afrontamiento en adolescentes, se identificaron 18 estrategias de afrontamiento agrupadas en tres estilos de afrontamiento: Clasificación de los Estilos de

Enfrentamiento de acuerdo con Frydenberg Resolver el problema: Caracterizado por los esfuerzos que se dirigen a resolver el problema manteniendo una actitud optimista y socialmente conectada, incluye los siguientes:

1. Concentrarse en resolver el problema: Estrategia dirigida a resolver el problema estudiándolo sistemáticamente y analizando los diferentes puntos de vista u opciones. Ejemplo; “Dedicarse a resolver el problema poniendo en juego todas sus capacidades”.
2. Esforzarse y tener éxito: Estrategia que comprende conductas que ponen de manifiesto compromiso, ambición y dedicación. Ejemplo; “Trabajar intensamente”.
3. Invertir en amigos íntimos: Esfuerzo por comprometerse en alguna relación de tipo personal íntimo e implica la búsqueda de relaciones personales íntimas. Ejemplo; “Pasar más tiempo con la persona con quien suele salir”.
4. Buscar pertenencia: Indica la preocupación e interés en general y, más concretamente, por lo que los otros piensan. Ejemplo; “Mejorar mi relación con los demás”.
5. Fijarse en lo positivo: Indica una visión optimista y positiva de la situación presente y una tendencia a ver el lado de las cosas y considerarse afortunado. Ejemplo; “Fijarse en el aspecto positivo de las cosas y pensar en las cosas buenas”.
6. Buscar diversiones relajantes: Se caracteriza por la búsqueda de actividades de ocio y relajantes. Ejemplo; “Encontrar una forma de relajarse”.

7. Distracción física: Se refiere a la dedicación al deporte, al esfuerzo y a mantenerse en forma. Ejemplo; “Realizar ejercicios físicos para distraerse”.

8. Buscar apoyo profesional: Estrategia que consiste en buscar la opinión de un profesional. Ejemplo; “Hablar acerca del problema con personas que tengan más experiencia que la persona afectada”.

9. Acción social: Dejar que otros conozcan cuál es el problema y tratar de conseguir ayuda escribiendo peticiones u organizando actividades como reuniones o grupos. Ejemplo; “Unirse a personas que tienen el mismo problema que la persona afectada”.

10. Buscar apoyo espiritual: Tendencia a rezar, a emplear la oración y a creer en la ayuda de un líder espiritual o Dios. Ejemplo; “Dejar que Dios se ocupe del problema”.

3.4.1 Afrontamiento no productivo

Asociado a una incapacidad para afrontar los problemas e incluye estrategias de evitación. Tal estilo no lleva a la solución del problema, pero al menos lo alivia. Se puede encontrar los siguientes:

1. Preocuparse: Se caracteriza por elementos que indican temor por el futuro en términos generales o, más en concreto, preocupación por la felicidad futura. Ejemplo; “Preocuparse por lo que está pasando”.

2. Hacerse ilusiones: Estrategia basada en la esperanza, en la anticipación de una salida positiva y en

la expectativa que todo tendrá un final feliz. Ejemplo; “Esperar a que ocurra algo mejor”.

3. Falta de afrontamiento: Refleja la incapacidad del sujeto para enfrentarse al problema y su tendencia a desarrollar síntomas psicosomáticos. Ejemplo; “No tener forma de afrontar la situación”.

4. Ignorar el problema: Refleja un esfuerzo consciente por negar el problema o desentenderse de él. Ejemplo; “Sacar el problema de su mente”.

5. Auto inculparse: Incluye conductas que indican que el sujeto se ve como responsable de los problemas o preocupaciones que tiene. Ejemplo; “Se considera culpable de los problemas que le afectan.

6. Reducción de la tensión: Refleja un intento por sentirse mejor y relajar la tensión. Ejemplo; “Intenta sentirse mejor bebiendo alcohol, fumando o consumiendo drogas”.

7. Reservarlo para sí: Refleja que el sujeto huye de los demás y no desea que conozcan sus problemas. Ejemplo; “Guardar sus sentimientos para él sólo”.

De acuerdo con La Framboise (1993, p.12). y Ogbu (1981,p.27.). las habilidades, estrategias o esfuerzos cognitivos pueden a su vez organizarse en dos categorías:

a) Habilidades de afrontamiento individual. Que involucren habilidades típicamente prescritas por la cultura principal. El afrontamiento individual refiere a una configuración de características personales o procesos internos que los individuos utilizan para involucrarse en

relaciones persona-ambiente, a través de demandas particulares. Éste, en cuanto a la forma de un abordaje orientado al dominio y solución de problemas de los eventos de la vida, se ha asociado a altos niveles de funcionamiento, a través de varios grupos étnicos americanos (Tyler, Brome, y Williams, 1991). Habilidades de afrontamiento general (de respuesta cultural).

b) Habilidades específicas de grupo que se originan en la cultura tradicional y que son determinadas como necesarias para el éxito en el nuevo ambiente (Sodowsky y Lai .1997). Las minorías étnicas desarrollan sus propias teorías y estrategias específicas de grupo para lidiar con el nuevo ambiente; éstas se fundan y son características de la cultura tradicional y sus experiencias (Hobfoll, 1998; Ogbu, 1981).

c) Por otro lado, Mayo, Eulogio, Taboada, Iglesias-Souto y Dosil (2012,p.91). proponen varios tipos de estrategias de afrontamiento que empleados por los investigadores en una gran variedad de términos para describirlas:

Las estrategias de afrontamiento adaptativas son los intentos que la persona realiza para cambiar las fuentes de estrés, es decir, los recursos que pone en marcha para adaptarse al mismo.

1) Así, reestructuración de los pensamientos sobre una situación negativa es una estrategia de afrontamiento adaptativa.

Una estrategia adaptativa adicional incluiría, además, la búsqueda de información o de soporte social en otras personas.

2) Las estrategias de afrontamiento paliativas son menos efectivas, focalizadas en la emoción, incluyen estrategias como la evitación, auto culpabilidad y el pensamiento desiderativo. Si bien las estrategias de afrontamiento paliativas pueden reducir temporalmente el estrés, no incrementan la habilidad del individuo para afrontar de forma definitiva y duradera el estresor.

3) Por otro lado, el Modelo de Lazarus y Folkman (1984, p.20.). propone que la persona utiliza dos niveles de apreciación para poder seleccionar su respuesta o estrategia de afrontamiento. En el primer nivel, se encuentra una apreciación primaria, donde el individuo evalúa la situación y determina qué tan amenazante es y el riesgo que corre. En esta evaluación cognitiva se analizan los estresores externos, muy en particular y su posible efecto o influencia sobre el bienestar de la persona.

4) Cuando el evento es percibido como muy amenazador se pasa al segundo nivel de apreciación, el secundario, donde lo que se evalúa ya no es la situación sino los recursos de la persona para responder. En otras palabras, dependiendo de la evaluación de la persona en estos dos niveles de procesamiento cognitivo, el individuo decide cuál estrategia de afrontamiento implementa.

Una vez implementada la estrategia de afrontamiento, ésta puede ser direccionada en dos caminos: Enfocarse en el Problema. Lo que implica que todos los esfuerzos por afrontarlos se diraccional a cambiar o controlar aquello que produce estrés:

- a) Aprender nuevas habilidades
- b) Remover barreras
- c) Generar alternativas de solución.

Enfocarse en la Emoción. Lo que implica a buscar la forma de afrontar o manejar las emociones que despierta el estresor: Por último, McCrae (1991, p.1.).

- a) Buscar apoyo emocional
- b) Cambiar esquemas mentales
- c) Trabajar la comparación social.

Enfatiza que la forma de enfrentar o afrontar las adversidades depende de las características culturales por lo que todos comparten las siguientes características:

- a) La mayoría de los esfuerzos de afrontamiento se conciben como respuestas a estresores externos, como: enfermedades, divorcio, duelo e internos.
- b) Estas respuestas a dichos estresores, se consideran conscientes.
- c) Al afrontar un problema, se propicia el cambio, como respuesta a que se tiene identificado el origen del problema.

La importancia de conocer los tipos de estilos de enfrentamiento servirá de apoyo para observar en las diferentes investigaciones que se han realizado sobre éstos frente a la discapacidad, de acuerdo a cada postura, cuales son los más utilizados y cuáles pueden tener cierta relación.

3.5. Estilos de afrontamiento ante la discapacidad

La estrategia de afrontamiento más utilizada por este grupo de cuidadoras es el apoyo en la religión y a la espiritualidad, por lo que las cuidadoras buscan un medio

para descargar su tensión con el fin de disminuir la angustia que les produce el cuidado y la incertidumbre por la evolución de su familiar crónico. El cuidado de un familiar con discapacidad exige del cuidador el uso de unas estrategias adecuadas de afrontamiento con el fin de prevenir posibles alteraciones psicológicas y una constante lucha interna para controlar las emociones negativas que la labor le produce (Ramírez y Ríos, 2004).

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta un desequilibrio total (físico, emocional, espiritual, cognitivo y económico) desde el momento de la sospecha y hasta la confirmación del diagnóstico; enfrentar este desequilibrio para la familia puede ser la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, así como el riesgo de trastornos o desviaciones en algunos de sus miembros. Sin embargo, los conflictos dependen de los recursos que tiene la familia para adecuarse a esta situación (Núñez, 2003).

Por lo que, ante esta situación, los padres desarrollan diferentes emociones, sensaciones y comportamientos frente a la discapacidad de su hijo. Algunas de las reacciones más frecuentes son angustia, culpa, ansiedad o negación de la realidad; por consiguiente, es necesario señalar la importancia del proceso de duelo que realizan los padres en esta situación; este inicia cuando se conoce el diagnóstico de discapacidad que posee el infante.

Para esto es necesario tener un acompañamiento durante este proceso; a partir de esto, debe darse junto con una interiorización del concepto de discapacidad (Urrego, Aragón, Combata y Mora, 2012). Sin embargo, los padres afrontan la discapacidad de diferentes maneras, Sarto (2007), afirma que existen relaciones erróneas entre padres e hijos, que se dividen en tres; primero, relación

culposa; segundo, relación de pesar y, por último, relación de sobre exigencias.

Se inicia por definir la relación culposa, en la cual los padres creen que le deben algo a su hijo y, por ende, se vuelven permisivos, le evitan el dolor a toda costa y pretenden que viva feliz por siempre (Urrego et. al., 2012).

Además, por otro lado, se ha encontrado que las familias con miembros que padecen diversos tipos de discapacidad, incluyendo la visual, experimentan una variedad de formas de estrés que son consideradas clínicamente significativas y que requieren de intervención clínica Stolarski, (1991).

De este modo, los padres de un niño con discapacidad pueden emplear una excesiva cantidad de energía buscando la causa de la discapacidad en lugar de adaptarse al estrés que la discapacidad del niño provoca en la familia.

El afrontamiento ayuda a identificar los elementos que intervienen en la relación dada entre situaciones de la vida estresante y síntomas de enfermedad. El afrontamiento actúa como regulador de la perturbación emocional. Si es efectivo, no se presentará dicho malestar; en caso contrario, podría verse afectada la salud de forma negativa, aumentando el riesgo de mortalidad y morbilidad. [Casaretto et al., 2003 como se citó en Solís y Vidal, 2006].

3.6 . Actividad de crianza en la discapacidad

La familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás, pero

con tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros.

La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta las funciones derivadas de las mismas. (Sarto, 2009).

Existen algunos mitos alrededor de la crianza de niños con discapacidad como por ejemplo que no necesitan ser educados, así como normas de comportamiento o que no se les debe adjudicar responsabilidades en el hogar.

Los padres creen que tienen la culpa de la discapacidad de su hijo y suelen creer que hubieran podido evitarlo. Aunque también puede ser por tener una relación de pesar, en este sentido, los padres consideran que su hijo tiene una enfermedad y que está sufriendo por su discapacidad además de que, por lo mismo, deben cuidarlo y sobreprotegerlo.

Por último, puede ser derivado de una relación de sobre exigencia esto quiere decir que los padres no consideran ni los gustos y las habilidades de su hijo y creen que deben sobresalir por encima de los demás y se puede estar tratando de compensar la frustración no elaborada de tener un hijo con una condición que no cumpla con sus expectativas. Entre algunos estudios que se han hecho sobre crianza y discapacidad Vera, Domínguez, Jiménez y Vera (1998) encontraron que las madres que se consideran más aisladas, estresadas y con problemas de salud se perciben menos apoyadas por la pareja

principalmente cuando el hijo requiere de apoyos especiales.

Fantova, F. (2004,p.10.). propone algunos principios de intervención en relación a las discapacidades y de la intervención familiar:

Principio de participación social

A veces, la reivindicación (justa y necesaria) de la responsabilidad pública ha contribuido a una desactivación de recursos y capacidades de las personas, las familias, las comunidades, en definitiva, de la sociedad. Con este principio, se propugna el máximo de participación de la sociedad en la gestión de las respuestas a las necesidades sociales. Esto se concreta, por ejemplo, en: participación de los usuarios en la gestión de los programas, promoción de iniciativas de la comunidad, gestión por parte de organizaciones no gubernamentales, etc. Todo ello potenciando el necesario compromiso de las administraciones públicas.

Desde este principio, se valora cada vez más la importancia de la familia como espacio de respuesta a muchas necesidades sociales y para la prevención de muchas situaciones problemáticas. Por eso toda intervención habrá de partir del análisis de lo familiar y considerar su impacto en la familia. La participación es tanto medio como fin de la acción social. La acción social formalizada u organizada (sea pública o privada) se reconoce complementaria y reforzadora de los recursos, mecanismos, redes y procesos informales de las personas, las familias, las comunidades.

Principio de normalización

El principio de normalización surgió en el entorno de la atención a personas con deficiencia mental hace ya varias décadas. Es de aplicación, sin embargo, a muchas poblaciones marginadas o desvalorizadas por la sociedad. Plantea que se debe ofrecer a los usuarios de servicios o beneficiarios de programas de intervención social, aquellos medios, condiciones de vida, denominaciones, etc. tan culturalmente normativos o valorados como sea posible.

No se trata de normalizar a la persona, es decir, de conseguir que las personas se desarrollen o comporten siguiendo las normas aceptadas por la sociedad, sino de garantizar que tienen a su disposición los medios que en su entorno son valorados o deseados en general. El principio de normalización nos ayuda a hacernos conscientes de la importancia de las imágenes y valoraciones sociales en los procesos de desarrollo personal y colectivo.

Principio de integración

El principio de integración propugna que no se impida a las personas desarrollar su vida en la comunidad y que los mismos servicios sean efectivamente ofrecidos a todo el mundo sin discriminación (por ejemplo, por tener una discapacidad, por el género, el color de la piel, etc.). Según el principio de integración se ha de ofrecer siempre el entorno menos restrictivo o segregado que sea posible. La integración no es la incorporación de un elemento en un conjunto sin cambios en éste.

La integración es un proceso en el que hay adaptación mutua entre quienes estaban marginados y el sistema o entorno que los margina. Cada vez se habla más de inclusión. Los que proponen este término afirman que se

habla de integración cuando se parte de la existencia de servicios o entornos segregados. El planteamiento de la inclusión es el de quien, por decirlo así, parte de la base de que no hay razones para la exclusión y lo natural es una sociedad y unos servicios para todos.

Principio de respeto y promoción de la diversidad o diferencia

Desde el principio de normalización e integración se propugna un mundo y una sociedad donde todos tengamos cabida con los mismos derechos. Sin embargo, esa sociedad no podrá estar compuesta de seres uniformes cortados por un mismo patrón. Desde este principio se reivindica el derecho a la diferencia y se cree que todos esos colectivos sin cabida en esta sociedad son portadores de valores, pautas de comportamiento y propuestas de inestimable valor. Todas y todos tenemos los elementos necesarios para seguir construyendo esa sociedad participativa e inclusiva que queremos (y son de muchas formas y colores).

De hecho, si analizamos los procesos de emancipación e integración social de muchos colectivos, veremos que existe siempre un momento o vector de autoafirmación y reivindicación de la diferencia, de orgullo por la diferencia.

Principio de competencia

Este principio afirma que toda persona, grupo, comunidad es competente para dar respuesta a sus necesidades. Todos podemos aprender, cambiar, desarrollarnos. Y todos necesitamos de los otros para dar respuesta a nuestras necesidades.

Antiguamente, por ejemplo, se dividía a las personas con deficiencia mental en educables, adiestrables y custodiables. Desde el principio de competencia no podemos aceptar ese tipo de clasificaciones. Y toda persona tiene derecho a, en la medida de sus posibilidades, optar, arriesgarse, auto determinarse.

4 DISEÑO METODOLOGICO

Tipo de estudio:

Cualitativo, de corte transversal: cualitativo porque se basó en el registro y diagnóstico de testimonios y reflexiones dentro de un marco de referencia social que dejó ver las influencias que llevaron a modificar las conductas individuales y grupales (familiar) que permitieron conocer y comprender sus actitudes y comportamientos (resiliencia).

De corte transversal porque el estudio se llevó a cabo en un período previamente establecido.

Área de estudio

Se realizó en la Escuela Maureen Courtney Wieckenand ubicado en el barrio Harlen Siu, de la ciudad de Puerto Cabeza, RACCN.

Universo:

El universo estuvo compuesto por 30 padres y madres de adolescentes con discapacidad física-motora.

Muestra:

15 padres y madres de adolescentes con discapacidad física-motora.

Marco Muestral:

Por conveniencia, tomando en cuenta el tamaño del universo, la disponibilidad, el tiempo y el acceso de la muestra para la entrevista.

Unidad de análisis:

Padres y madres de adolescentes con discapacidad física-motora de la escuela Maureen Courtney Wieckenand.

Criterios de inclusión:

- ✓ Que deseen participar en el estudio.
- ✓ Que tengan hijos o hijas con discapacidad física-motora integrados en la escuela Maureen Courtney Wieckenand.
- ✓ Que habiten en Bilwi, Puerto Cabezas, RACCN.

Criterios de exclusión:

- ✓ Que no deseen participar en el estudio.
- ✓ Que no tengan hijos o hijas con discapacidad física-motora integrados en la escuela Maureen Courtney Wieckenand.
- ✓ Que no habiten en Bilwi, Puerto Cabezas, RACCN.

Fuentes y obtención de datos:

Fuentes primarias

Entrevista a profundidad.

Fuentes secundarias bibliográficas, documentos de relevancias en internet, tesis y monografías relacionados al tema en estudio.

Técnicas e Instrumentos de recolección de datos:

El instrumento que se utilizó para determinar las capacidades de resiliencia que presentan los padres y madres de adolescentes con discapacidad físico-motora de la escuela Maureen Courtney Wieckenand de la ciudad

de Puerto Cabezas, RACCN fue una entrevista semiestructurada, diseñada por las investigadoras.

Procesamiento y análisis de los datos

se realizó a través de la matriz de variables, se procedió primeramente con los objetivos específicos en conjunto con las preguntas ejecutadas en un orden lógico, seguidamente se seleccionó la respuesta de cada participante en su verdadero contexto y de acuerdo a los hallazgos de mayor relevancia se constató los resultados finales.

Consideraciones éticas

Los criterios científicos que se tomaron en cuenta son los declarados por Helsinki:

- La identidad de los participantes se mantendrá en el anonimato.
- Las personas fueron informadas sobre la libertad de no participar en el estudio, y de revocar en todo momento su consentimiento informado otorgado libremente, preferiblemente por escrito.
- Cada posible participante fue informado de los objetivos, métodos y procedimientos del estudio.
- Se mantuvo el respeto a los diferentes participantes incluidos en la investigación, evitando la emisión de juicios o críticas por parte del investigador.
- Se adoptó todas las precauciones necesarias para respetar la intimidad de las personas y reducir al mínimo

el impacto del estudio sobre su integridad física, mental y su personalidad.

- Se procuró usar lenguaje razonable, comprensible a fin de obtener su consentimiento informado.

Procedimiento para la recolección de la información

Se solicitó permiso a la Dirección de la escuela Maureen Courtney Wieckenand para identificar a los padres de los adolescentes con discapacidad físico-motora que pertenecen a ese centro; posteriormente, en coordinación con la misma dirección se procedió a citar a la muestra para informarles sobre los objetivos del estudio y se les pidió su consentimiento informado. Se realizó una segunda convocatoria a las personas seleccionadas para aplicar los instrumentos previamente elaborados.

Delimitación y limitación del estudio

Resiliencia en padres y madres de adolescentes con discapacidad físico-motora de la escuela Maureen Courtney Wieckenand.

Las limitaciones encontradas en el estudio fueron:
El lenguaje, ya que los entrevistados se expresaban más en su lengua materna (Miskitu).

La resistencia inicial de acceder a la participación por parte de padres y madres de los adolescentes.

5 RESULTADOS Y DISCUSIÓN

5.1. Datos sociodemográficos

Las edades de los padres y madres de los adolescentes con discapacidad físico-motora de la escuela Maureen Courtney Wieckenand oscilan entre 29 a 61 años, en su mayoría del sexo femenino.

En relación al estado civil, en su mayoría son casados, seguido de otros que conviven en unión de hecho estable o solteros, las ocupaciones son amas de casa, seguido de los que realizan trabajos temporales o están sin ocupación; la mayoría es de la etnia miskita, casi en su totalidad profesa la religión morava.

Los niveles académicos son bachilleres, primaria incompleta, profesional y algunos analfabetos. El promedio de hijos por familia es de 5, y el promedio de hijos con discapacidad por familia es de 1.

5.2. El impacto psicológico

Los padres y madres, sobre todo, las segundas, al enterarse que iban a tener un hijo con discapacidad, en un inicio experimentaron depresión y frustración, para ellos fue impactante porque los tomaron por sorpresa; dicha reacción, coincide con la conclusión que hace Suriá, R. (2012), quien manifiesta que algunas investigaciones muestran los efectos estresantes de la crianza de hijos con discapacidad en los padres principalmente en madres en el que depresión, estrés o sobrecarga, fueron el común denominador. Así mismo, también Hardman, 1996 (como se citó en Hernández, K. (2016) asegura que las reacciones más comunes son la decepción, enojo, depresión, culpa y confusión, pues se percibe como algo

inesperado y extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado.

Además, principalmente las madres (siendo mayormente amas de casa), tuvieron que desertar o realizar cambios y/o modificaciones en el aspecto laboral y estilos de vida (deserción o interrupción de empleos o estudios, entre otros) para brindar mayor atención al hijo o hija con discapacidad, e igualmente se vieron afectados en la parte económica debido a la atención especializada que requieren estos; resultados que coincidieron con estudios realizados por Burton, Lethbridge y Phipps, 2008, cuyos autores señalan más efectos negativos en las madres que en los padres, explicándose esto por la presión y el estrés a la hora de equilibrar las necesidades de cuidado de los hijos.

Sus principales reacciones en cuanto al impacto manifestaron que:

Depresión y frustración

“Me sentí triste y preocupada porque mi hijo no caminaba, en el momento no supe que hacer”. (mujer)

“Me sentí mal, porque los otros niños son normales y el mío no, siento tristeza y frustración, antes era feliz pero ahora me siento triste”. (Hombre)

“Cuando supe que mi hijo no era normal me dolió, pero no lo rechace, le di un mejor cuido”. (Mujer)

Deserción o cambios en el aspecto laboral y mayor atención al hijo con discapacidad

*“Al darme cuenta que mi hija tenía una discapacidad, tuve que dejar de trabajar me hice más responsable y le dediqué más tiempo, por eso no trabajo como antes”.
(Mujer)*

*“Siento que he cambiado, antes de que naciera mi hijo yo me dedicaba más al trabajo y al vicio, pero ahora ya no estoy en vicios y le dedico más tiempo a mi hijo”.
(Hombre)*

“Cambio mucho mi vida y la de mi familia porque yo trabajo y ¿cómo iba a hacer si mi hija estaba vegetal? Tuve que buscar un trabajo de medio tiempo para atender mejor a mi hija”. (Mujer)

Modificaciones en el estilo de vida y mayor gasto económico

“Cuando mi hijo nació con discapacidad tuve que dejar de estudiar para dedicarle más tiempo, ya que de pequeño requería más atención que un niño normal, hasta que creció retomé las clases “. (Mujer)

“Cuando me di cuenta que mi hijo no caminaba deje de estudiar y me dedique más al cuidado de mi hijo porque necesitaba mucha atención como si fuera tierno”. (Mujer)

“Hubo cambios en cuanto a los gastos económicos porque tengo que estar viajando frecuentemente a Managua para llevar a mi hijo a terapia”. (Mujer)

Es evidente que las familias de los adolescentes con discapacidad tuvieron que afrontar un momento de crisis inicial al encontrarse ante la idea de aceptar tener un

hijo/a con discapacidad. El shock inicial como primera etapa se caracterizó por los sentimientos de incertidumbres, tristeza, frustración, siendo estos más intensos en las madres, dichas reacciones conllevaron a sentimientos de depresión. Sin embargo, tuvieron que hacer modificaciones en sus estilos de vida como alternativas para adaptarse a la realidad y necesidades del hijo/a con discapacidad.

Otro aspecto muy importante a tomar en consideración es que datos sociodemográficos como el nivel de estudio, nivel socioeconómico-educativo y estado civil influyen mucho en el momento de interpretar la realidad, en este caso particular, dichos factores en la población de estudio, podrían ser inclusive factores de riesgo, debido a que el nivel de estudio y socioeconómico es de manera general bastante bajo, la falta de estabilidad laboral y una cantidad de 5 hijos por familia como promedio, conllevan inevitablemente a la pobreza y a la falta de oportunidades para invertir tiempo, dinero y otros recursos en la atención de calidad en sus hijos con discapacidad.

5.3. Mecanismos de afrontamiento

En su totalidad, manifestaron que su principal fortaleza o consuelo ante la idea de tener un hijo o hija con discapacidad era la fe en Dios, visitando las iglesias y orando a un poder superior para encontrar paz interior y con la esperanza de que Dios se encargaría de sus hijos. Frydenberg 1997 considera que buscar apoyo espiritual (tendencia a rezar, a emplear la oración y a creer en la ayuda de un líder espiritual o Dios) es un estilo de afrontamiento dirigido a resolver el problema, caracterizado por mantener una actitud optimista y socialmente conectada. Ramírez y Ríos, (2004) asegura que la estrategia de afrontamiento más utilizada por los

cuidadores es el apoyo en la religión y a la espiritualidad, por lo que estos buscan un medio para descargar su tensión con el fin de disminuir la angustia que les produce el cuidado y la incertidumbre por la evolución de su familiar crónico.

Otro factor fundamental para afrontar esta situación ha sido el apoyo familiar, caracterizado por la unión de sus miembros ante la discapacidad de uno de ellos; lo cual confirma Waller, (2001) (como se citó en Roque, M. Acle, G. (2012) quien asegura que el funcionamiento familiar positivo es un recurso que puede contribuir para que los padres manejen la discapacidad que presenta su hijo.

Recibir apoyo social, tal como ayuda material, consejos de las amistades, la existencia de una escuela especial para niños con discapacidad (Maureen Courtney) han sido fuentes de fortaleza para estos, y les ha servido de ayuda para afrontar con mayor facilidad la tristeza debida a la condición de sus hijos.

Esta situación coincide con la conclusión de Hernández, K. (2016), quien considera que una de las características de la resiliencia es utilizar sus redes de apoyo como un recurso y el afrontar la realidad. Suriá, R. (2012) también señala que la existencia de barreras visibles y evidentes en las discapacidades físicas o sensoriales, podría hacer que estas personas y sus familiares tuvieran al alcance más apoyo y con ello, que afronten más exitosamente las dificultades.

Espiritualidad (Fe en Dios)

“Los médicos me dijeron que mi hijo no iba a vivir mucho por su discapacidad, no soy creyente a la medicina, por

eso, lo que hice fue encomendarlo a Dios y él me hizo el milagro de mantenérmelo vivo”. (Hombre)

“Lo que hago es visitar la iglesia, rezo para que mi hija pueda caminar, es voluntad de Dios lo que vaya a pasar con ella”. (mujer)

“Lo he encomendado a Dios”. (hombre)

Las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres de hijos adolescentes con discapacidad físico-motora son las siguientes:

Apoyo familiar

“A través del apoyo de mi familia me siento mejor, mi esposa me ha ayudado con los cambios, porque si no fuera por ella quien sabe cómo estuviera hoy”. (Hombre)

“El apoyo de mi familia ha sido muy importante para poder aceptar la situación de mi hijo, no me siento sola” (mujer)

“Mi familia es unida, y para nosotros la discapacidad del niño es normal, lo paseamos libremente”. (Mujer)

Apoyo social

“Hay días que me siento mal por la discapacidad de mi hija, pero tengo amigos que me aconsejan y eso me ayuda mucho porque me hace sentir mejor”. (Mujer)

“A veces me siento desesperado al ver a mi hijo en esas condiciones, pero con la ayuda de la Escuela Maureen Courtney eso me hace sentir mejor porque el niño aprende cosas que en la casa no podemos enseñarle y él se siente bien así”. (Hombre)

“Al principio cuando tuve a mi hijo al ver que no caminaba me preocupé porque no podía moverse solo, pero tuve apoyo del gobierno con una silla de ruedas las cuales le hacía mucha falta para movilizarse”. (Mujer)

La fe en Dios, el apoyo familiar y social son los principales factores que han ayudado a los padres de hijos con discapacidad para afrontar dicha situación, los cuales, según Frydenberg (1997), como se citó en Solís y Vidal, (2006) son estilos de afrontamiento positivos, sin embargo, otros estilos no muy productivos de los que hacen uso algunos padres es el de preocuparse y hacerse ilusiones de que su hijo/a milagrosamente pueda recuperarse, factores que podrían haber influido negativamente en el afrontamiento de la condición de sus hijos.

5.4. Propuestas de Estrategias de intervención

Los padres y madres de los adolescentes con discapacidad físico-motora de la escuela Maureen Courtney Wieckenand consideran que en Bilwi se es necesario contar con un centro especializado de atención exclusivamente para personas con discapacidad, de esta manera les facilitaría mucho el afrontamiento de la condición de sus hijos, ya que, por la distancia geográfica y los bajos recursos económicos no tienen la capacidad de brindarle una mejor oportunidad de desarrollo a sus hijos.

Al respecto, la Dirección Superior del MINSA (2003) afirma que la discapacidad, asociada a bajas condiciones de bienestar tales como la pobreza extrema, la marginación social, la desnutrición, el analfabetismo, la ignorancia, el acelerado crecimiento poblacional y su

dispersión y migración, lo que limita la prestación de servicios de salud.

Para realizar una intervención integral es necesario trabajar desde varios ámbitos, tanto en la atención a las personas con discapacidad como a los padres de los mismos; por tanto, la puesta en práctica en su totalidad de la Ley 763, ley de derechos de personas con discapacidad en Nicaragua sería realmente útil, ya que, aparte de cumplir con la atención integral a las personas con discapacidad, de paso serviría de gran consuelo y apoyo a los padres de los mismos.

El trabajo interdisciplinario (instituciones del Estado) en pro de las personas con discapacidad (como prioridad) y la familia contribuiría de sobremanera en el afrontamiento adecuado de dicha situación por parte de los padres de familia de hijos con discapacidad.

Los medios de comunicación, juegan un papel muy importante en relación a la sensibilización de las personas en temas como la discapacidad y la diversidad, la promoción de la inclusión, el respeto, los derechos humanos, entre otros, que favorezcan la integración justa y adecuada de las personas con discapacidad en la sociedad.

Los centros de atención a personas con discapacidad como Los Pipitos y la escuela Maureen Courtney son los únicos en atender a esta población minoritaria, por lo menos, a través de estos, se podría crear escuelas de padres y aprovechar el espacio para brindar atención psicosocial a los mismos.

El secreto está en la concientización, más que en la creación de instituciones, por tanto, las instituciones

competentes tienen la responsabilidad de implementar programas de concientización y de atención integral a personas con discapacidad y familiares.

6 CONCLUSIONES

Al enterarse que iban a tener un hijo con discapacidad, en un inicio tuvieron que afrontar un momento de crisis inicial, siendo mayor el impacto en las madres, dichas reacciones conllevaron a sentimientos de depresión. Sin embargo, tuvieron que hacer modificaciones en sus estilos de vida como alternativas para adaptarse a la realidad y necesidades del hijo/a con discapacidad.

Datos sociodemográficos como el nivel de estudio, nivel socioeconómico-educativo y estado civil podrían ser factores de riesgo, debido a que el nivel de estudio y socioeconómico de los padres de adolescentes con discapacidad físico-motora es bastante bajo, la falta de estabilidad laboral y cantidad de hijos por familia conllevan inevitablemente a la pobreza y a la falta de oportunidades para invertir tiempo, dinero y otros recursos en la atención de calidad de sus hijos con discapacidad.

Los principales mecanismos de afrontamiento positivos utilizados por los padres de hijos con discapacidad han sido La fe en Dios, el apoyo familiar y social, sin embargo, otros estilos no muy productivos de los que hacen uso algunos padres es el de preocuparse y hacerse ilusiones de que su hijo/a milagrosamente pueda recuperarse, los cuales, podrían resultar contraproducentes en el afrontamiento de la situación.

Los padres y madres de los adolescentes con discapacidad físico-motora consideran que en Bilwi se es necesario contar con un centro especializado de atención exclusivamente para personas con discapacidad. Sin embargo, otras alternativas como la aplicación imparcial de la Ley 763, el trabajo interdisciplinario (instituciones del Estado) en pro de las personas con discapacidad y la

familia, la sensibilización de las personas a través de los medios de comunicación, la implementación de programas de concientización y de atención integral a personas con discapacidad y familiares en las instituciones competentes y la atención psicosocial a los padres de familia de los adolescentes con discapacidad contribuirían favorablemente en el afrontamiento de la discapacidad de los hijos.

7 RECOMENDACIONES

A las Autoridades Regionales:

- Crear un centro para brindar atenciones especializadas a personas con discapacidad físico-motora en Puerto Cabezas.
- Crear políticas encaminadas a brindar atenciones especializadas a madres y padres de personas con discapacidad físico-motora en Puerto Cabezas.

AI MINED

- Crear escuelas de padres y madres de personas con discapacidad físico-motoras con el objetivo de brindarles asesoramiento que permita a estos una mayor facilidad de afrontamiento.

A MIFAMILIA

- Ser participe y brindar mayor acompañamiento para mejorar la calidad de vida a este grupo poblacional.

A LAS ONGs

- Implementar programas donde sean partícipes los padres y madres en las diferentes actividades tanto dentro y fuera de la región.

A URACCAN

- Tomar acciones desde las distintas áreas sociales en pro del bien estar de este grupo en estudio.

8 **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y psicología clínica*.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*.

Dirección Superior del MINSA (2003). *La discapacidad en Nicaragua: Situación actual y perspectiva*.

Fantova, F. (2004). *Trabajando con las familias de las personas con discapacidad*. Instituto Interamericano del Niño.

Garnezy, N. (1993). Children in poverty: Resilience despite risk. 56, 127-136.

Gracia, E. y Musitu, G. (2000). *Psicología social de la familia*. Barcelona:

Hernández, K. (2016). Resiliencia, estilos de enfrentamiento y actividades de crianza en madres e hijos ante la presencia de la condición especial y/o discapacidad en un miembro de la familia. México.

Hobfoll, Stevan E. (1998), *Stress, culture, and community: The psychology and philosophy of stress*, Nueva York, Plenum Press.

Lazarus, R.S., y Folkman, S. (1986): *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

La Framboise, Teresa, L. K. Coleman Hardin y Jennifer Gerton (1993), Psychological impact of biculturalism: Evidence and theory, *Psychological Bulletin*. 114, 395-412.

Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1984/1991). *Estrés y procesos cognitivos*. México: Ediciones Roca.

Mayo, M., Real, J., Taboada, E., Iglesias-Souto, P. Dosil, A. (2012). Análisis de las propiedades psicométricas del Cuestionario de Formas de Afrontamiento de Acontecimientos Estresantes (C.E.A.), aplicado a padres de niños con discapacidad visual. *Anales de Psicología*, Sin mes, 83-88.

Munist, M., Santos, H., Kotliarenko, A., Suárez, E., Infante, F. y Grotberg, E. (1998) *Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes*.

McCrae, Robert (1991). The five-factor model and its assessment in clinical settings, *Journal of Personality and Social Psychology*. 57, 399-414.

Núñez B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Argentina. *Archivos Argentinos de pediatría*. 1001 (2), 81-160.

Poletti, R. Dobbs, B. (Eds.) (2002). *La resiliencia: La capacidad de resistir a situaciones adversas y salir fortalecido*. México: Edita.

Polk, L.V. (1997). Toward a middle range theory of resilience. *Advances in Nursing Science*, 19, 1-13.

Ramírez, G. y Ríos, A. (2004). Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con

discapacidad física por lesión neurológica. *Interpsiquis*. 114 (2), 181-192.

<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/11112/EI%20i mpacto%20de%20la%20discapacidad%20en%20la%20familia.pdf?sequence=1>

Roque, M. Acle, G. (2012). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginad. México.

Sac, M. (2013) “Resiliencia en padres de niños con capacidades diferentes” (estudio realizado con padres de niños que asisten a fundabiem del municipio de quetzaltenango del departamento de Quetzaltenango”. México.

Soto, M. Valdez, L. morales, D. Bernal, N. (2015) Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. México.

Suriá, R. (2012). Resiliencia en jóvenes con discapacidad ¿Difiere según la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad? *Boletín de psicología*. 105, 75-89.

<http://educacionfisicaespecialmapp.blogspot.com/2010/03/los-ninos-con-discapacidad-fisico>.

Suirá, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología /The UB Journal of Psychology*. vol. 43, nº 1, 23-37.

C. R. (1999b). *Coping: the psychology of what works*. United States: Oxford University Press US.

Tyler, F., Deborah R. y Janice E. (1991), *Ethnic validity, ecology, and psychotherapy: A psychological competence model*, Nueva York, Plenum Press.

UNICEF y Secretaria de Personas con Discapacidad comprometidos con desarrollo inclusivo de Costa Caribe Norte. (2015). Recuperado de:
<http://unicef.org.ni/prensa/323/>

Urrego, Y., Aragón, A., Combita, J. y Mora, M. (2012). Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva. Universidad piloto de Colombia, 1-13.

Walsh, F. (2003). Resiliencia familiar: un marco de trabajo para la práctica clínica. *Family process*. 44 (1), 1-18.

Walsh, F. (2004). *Resiliencia Familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires: Amorrortu.

Wolin, S. y Wolin, S. (1993). *The resilient self: how survivors of troubled families rise above adversity* [El ser resilientes: como sobrevivientes de problemas familiares pueden estar por encima de la adversidad]. Nueva York, USA: Villard Books.

<http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/55439/TESIS%20RS%20ESTEBAN%20JIMENZ%20PINA%202016.pdf?sequence=1>

9 ANEXOS

Control de sesgos:

Tabla 1. Control de sesgos	
Tipo de sesgo	Control
Sesgos de definición.	Elaborar un listado de prejuicios, creencias y concepciones de los investigadores que adviertan de las ideas que no deberían de considerarse evitando así que afecten el análisis de los datos.
Sesgos de muestreo.	Tener en cuenta que las conclusiones obtenidas son extrapolables únicamente a la muestra estudiada y no a la población total. Privilegiar a todos los participantes por igual. Realizar un muestreo dirigido o intencional.
Sesgos durante la toma de datos.	La información fue transcrita exactamente a como lo compitió el entrevistado.
Sesgos de análisis de la información.	No establecer conclusiones antes de que los datos sean analizados, se debió considerar todos los datos al elaborar conclusiones. Buscar evidencia positiva y negativa por igual. Comparar con la teoría para reflexionar sobre el significado de los datos.
Verificar que las preguntas no sean comprensibles a la muestra.	Llevar a cabo una prueba piloto para garantizar que las preguntas sean comprensibles y midan lo que se pretende.

GUIA DE ENTREVISTA

Esta entrevista tiene como objetivo Determinar las capacidades de resiliencia que presentan los padres y madres de adolescentes con discapacidad física-motora de la escuela Maureen Courtney Wieckenand de la ciudad de Puerto Cabezas, RACCN, la información que usted nos brinde serán meramente con fines investigativos.

No existen respuestas buenas o malas, lo que importa es que colabore respondiendo con sinceridad a cada una de las preguntas.

De antemano se le agradece por su valiosa colaboración.

DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

Edad: _____ Sexo: _____ Estado civil: _____

Ocupación: _____

Etnia: _____ Religión: _____

Nivel académico: _____

Domicilio: _____

Cantidad de hijos: _____ Hijos con discapacidad física-motora: _____

IMPACTO PSICOLOGICO

¿Qué sintió cuando se enteró por primera vez que tendría un hijo/a con discapacidad?

¿Durante cuánto tiempo se sintió de esa manera?

¿Cómo afectó esto en su vida personal?

¿Qué otros cambios hubo en los diferentes aspectos de su vida?

MECANISMOS DE AFRONTAMIENTOS

¿Qué ha hecho para afrontar todas las dificultades que conllevan el hecho de tener un hijo/a con discapacidad?

¿De qué manera cree usted que esas estrategias utilizadas le han servido para afrontar dicha situación?

ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN

Como cree usted que podría mejorar sus condiciones de vida teniendo un hijo/a con discapacidad?

CONSENTIMIENTO PREVIO E INFORMADO

Nosotras: Karla Vanessa Rivera Urbina y Claudia Paola Lewis Rodríguez somos egresadas de la carrera de Psicología en Contextos Multiculturales de la Universidad de la Regiones Autónomas de la Costa Caribe Nicaragüense URACCAN, estamos realizando un estudio sobre la Resiliencia en Padres de Adolescentes con Discapacidad Fisicomotora con el propósito de determinar las capacidades de resiliencia que presentan este grupo de personas, esto es con fines meramente investigativas o académicas; por lo que usted cumple con los requisitos de nuestros objetivos lo/la seleccionamos para participar en el mismo, informándole que su participación es totalmente voluntaria; si durante el proceso usted decide que ya no quiere continuar participando puede retirarse sin ningún perjuicio aun cuando haya aceptado participar.

La metodología que utilizaremos es este estudio es hacerle preguntas abiertas y usted simplemente responderá lo que considere pertinente; la entrevista tendrá una duración de una hora, es totalmente confidencial, su identidad se mantendrá bajo el anonimato.

Si tiene cualquier pregunta puede hacerla ahora, o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Considero voluntariamente participar en esta investigación y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

Nombre del participante: _____

Firma del participante: _____

Fecha: _____