UACM
Universidad Autónoma de la Ciudad de México
Nada humano me es ajeno

COLEGIO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

LICENCIATURA EN PROMOCIÓN DE LA SALUD

El funcionamiento familiar en el proceso de duelo, ante el nacimientode un hijo con parálisis cerebral infantil, desde al abordaje de la Promoción de la Salud Emancipadora

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADAS EN PROMOCIÓN DE LA SALUD

P R E S E N T A N :

DIANA KARINA FLORES SÁNCHEZ

KARINA HERNÁNDEZ RAMÍREZ

D I R E C T O R

MTRO. ENRIQUE CRUZ VILLAGRÁN

Ciudad de México, febrero de 2023.

UACM
Universidad Autónoma de la Ciudad de México
Nada humano me es ajeno

CA Coordinación Académica

SISTEMA BIBLIOTECARIO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE LA CIUDAD DE MÉXICO
COORDINACIÓN ACADÉMICA

RESTRICCIONES DE USO PARA LAS TESIS DIGITALES

DERECHOS RESERVADOS©

La presente obra y cada uno de sus elementos está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor; por la Ley de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, así como lo dispuesto por el Estatuto General Orgánico de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México; del mismo modo por lo establecido en el Acuerdo por el cual se aprueba la Norma mediante la que se Modifican, Adicionan y Derogan Diversas Disposiciones del Estatuto Orgánico de la Universidad de la Ciudad de México, aprobado por el Consejo de Gobierno el 29 de enero de 2002, con el objeto de definir las atribuciones de las diferentes unidades que forman la estructura de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México como organismo público autónomo y lo establecido en el Reglamento de Titulación de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Por lo que el uso de su contenido, así como cada una de las partes que lo integran y que están bajo la tutela de la Ley Federal de Derecho de Autor, obliga a quien haga uso de la presente obra a considerar que solo lo realizará si es para fines educativos, académicos, de investigación o informativos y se compromete a citar esta fuente, así como a su autor ó autores. Por lo tanto, queda prohibida su reproducción total o parcial y cualquier uso diferente a los ya mencionados, los cuales serán reclamados por el titular de los derechos y sancionados conforme a la legislación aplicable.

La discapacidad no es una lucha valiente o coraje en frente de la adversidad.

La discapacidad es un arte. Es una forma ingeniosa de vivir.”

Neil Marcus.

AGRADECIMIENTOS

DIANA KARINA FLORES

Agradezco infinitamente a APAC y a todas las personas que ahí laboran, que con todo el amor, paciencia y orgullo hacen su labor. Su trabajo hace un cambio relevante en la vida de las personas con PCI impulsándolas a dar más. Siendo un ejemplo para mí y enseñándome, que no hay mejor trabajo, que el haces por amor.

Agradezco a las familias que nos apoyaron compartiendo sus historias de vida. Por darnos el tiempo y abrirnos sus sentimientos, a pesar de lo amargo y difícil que resulta el proceso que viven, pero esperando que esto ayude a otros padres que están viviendo lo mismo o están a punto de vivirlo.

A las Psicólogas de APAC Thania, Susana, Belinda y Martha por dejarme aprender sobre la parálisis cerebral y sobre todo aprender de mi misma dándome varias lecciones de vida, gracias por su amistad.

A mi amiga Karina Hernández con la que realicé este proyecto, porque a ambas APAC nos dejó una gran huella en el corazón. Gracias por dejarme compartir contigo este proceso; el cual no fue sencillo, pero gracias a tu perseverancia para encontrar la forma para seguir se pudo concluir. Te quiero mucho. A mi director de tesis el Mtro. Enrique Cruz Villagrán por su disposición para guiarnos en todo momento ofreciéndonos su conocimiento con paciencia. Toda mi gratitud profesor por estar tan comprometido con esta tesis y con nosotras.

KARINA HERNANDEZ RAMIREZ

Mi enorme agradecimiento a APAC quien nos abrió las puertas para lograr esto y a cada una de las personas que están ahí, porque me enseñaron a ser profesional y mejor ser humano.

También a Belinda y Susana, psicólogas de APAC que siempre nos extendieron la mano, conocimiento y apoyo para dar lo mejor de mí a APAC y a la vida.

A mi compañera de esta gran aventura Diana Karina Flores, con quien conocí esta gran labor llamada Promoción de la Salud y con la que deseo poder continuar con esta bella aventura quizás en direcciones distintas, pero compartiendo conocimientos y experiencias que fortalezcan nuestra amistad.

A la UACM, que ejerce una gran labor de enseñanza y paciencia para que cada uno de sus estudiantes logren sus objetivos académicos y que a mí me abrió las puertas como un segundo hogar para poder finalizar mis estudios.

Por último y no por eso el menos importante al profesor Enrique Cruz Villagrán, quien siempre tuvo las palabras, conocimiento, dedicación para motivarnos y culminar con éxito este proyecto. No sólo se queda como el mejor profesor y director de tesis que pudimos tener, sino también como ese amigo que con risas y aventuras siempre estuvo ahí. Le agradezco de todo corazón.

DEDICATORIAS

Diana Karina Sanchez

Dedico esta tesis, en primer lugar, a mis padres, que siempre me brindan el apoyo para culminar mis proyectos. Que están presentes en todos mis logros y siguen impulsándome a seguir adelante a pesar de las circunstancias dándome aliento, amor y compresión. Gracias por ser la motivación para ser una mejor persona. Agradezco todo el esfuerzo y sacrificio que han hecho todos estos años. Este es un logro compartido, ya que sin ustedes esto nunca hubiera sido posible. Los amo. Le agradezco a mi amada universidad, UACM SLT, por acogerme durante todos estos años, al brindarme el aprendizaje y crecimiento, que me han ayudado en la vida. Ha sido una gran oportunidad el poder cumplir el sueño de tener una licenciatura.

Karina Hernández Ramírez

Con todo el amor, cariño y agradecimiento a mis padres Norma y Alejandro, quienes con todo su esfuerzo y dedicación me brindaron las herramientas para poder concluir mis estudios, ya que día a día me dan el cariño y aliento para poder seguir adelante.

También les dedico esta Tesis a mis hermanos Mauricio y Alejandra, así como a mi abuelita quienes todos los días con su cariño, paciencia y palabras de aliento (así como las bromas) me motivaron a seguir adelante.

.

ÍNDICE

Introducción 1

Justificación 3
Planteamiento del problema 4
Pregunta general de investigación 5
Preguntas específicas de investigación 5
Objetivo general 5
Objetivo específico 5
Marco teórico (conceptos clave) 5
Metodología 6

Capítulo II: Marco teórico 8

2.1 Parálisis Cerebral Infantil 8
2.1.1 Cuidador primario 10
2.2 Familia 11
2.2.1 Clasificación de los tipos de familia 12
2.2.2 Paternidad y maternidad 14
2.3 Funcionamiento familiar 16
2.3.1 Familias funcionales 17
2.3.2 La comunicación 18
2.3.3 Familias disfuncionales 21
2.4 Proceso de duelo 22
2.4.1 Duelo ambiguo 23
2.4.2 Fases del proceso de duelo 25
2.4.3 Tanatología 29
2.4.4 Resiliencia 31
2.5 Modelo de atención en APAC 35
2.5.1 Servicios 35
2.5.2 Clasificación interna en APAC para atención temprana 36

2.6 Promoción de la Salud 37
2.6.1 Paradigmas de la Promoción de la Salud 38
2.6.2 Promoción de la Salud Emancipadora 39

Capítulo III Marco metodológico 42

3.1 Metodología 42
3.2 Metodología Cualitativa 43
3.3 Instrumentos 45
3.3.1 Historia de vida familiar 45
3.3.2 Escala de Funcionamiento Familiar 46
3.3.3 Familiograma 47
3.3.4 Narrativa 48
3.4 Población 50
A) Historia de vida y Escala de Funcionamiento Familiar (Instrumento aplicado Familias) 50
B) Narrativa (Instrumento aplicado a colaboradores de APAC) 50
3.5 Sujetos 51
3.6 Descripción del proceso de aplicación 53

Capítulo IV Análisis de resultados 61

4.1 Resultados de la historia de vida 61
4.1.1 El inicio (su niñez) 61
4.1.2 Momentos felices 63
4.1.3 ¿La llegada de un sueño? El embarazo y el parto 64
4.1.3.1 La adopción 66
4.1.4 El momento más triste; el diagnóstico 68
4.1.5 Proceso de duelo 70
4.1.6 Funcionamiento Familiar 73
4.2 Escala de Funcionamiento Familiar 75

4.2.1 Familias nucleares y extensas 76
4.2.2 Familias funcionales 78
4.2.3 Familias disfuncionales 82
4.2.4 Supervisión y apoyo 86
4.2.5 Comunicación y afecto negativo 86
4.3 Resultados de la narrativa con el personal de APAC 88
4.3.1 Presentación 88
4.3.2 Sus inicios en APAC 89
4.3.3 Su vida con la discapacidad 90
4.3.4 Las familias de APAC 92
4.3.5 ¿Qué les dirían a otras familias de chicos con discapacidad? 93

Conclusiones 96

Propuestas 101

Referencias 104

ANEXOS
Anexo 1 Carta de consentimiento informado a padres de familia 113
Anexo 2 Carta de consentimiento informado a personal de APAC 114
Anexo 3 Guía para la técnica narrativa para el personal de APAC 115
Anexo 4 Guía para la historia de vida 116
Anexo 5 Libro de respuestas historia de vida 118
Anexo 6 Genograma de la familia de Mayra 119
Anexo 7 Genograma de la familia de Andrea 120
Anexo 8 Genograma de la familia de Susana 121
Anexo 9 Genograma de la familia de Liliana y Alfredo 122
Anexo 10 Formato de análisis de la entrevista 123

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN.

El presente trabajo surge a partir de nuestra experiencia en la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral Asociación Civil (APAC), ahí identificamos que la Parálisis Cerebral infantil (PCI) no sólo es un trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento (Secretaría de Salud, 2010), sino que también es una condición de vida, la cual a muchas familias les cuesta hacer frente, pues al momento en que se les da el diagnóstico, la familia entra en un estado de shock, ya que dicho diagnóstico rompe con las expectativas que tenían sobre su hijo, generando un proceso de duelo, que define Kübler-Ross como un mecanismo de defensa que sirve para afrontar situaciones sumamente difíciles (Kübler-Ross, 1993), el cual les va generando diferentes sentimientos, ocasionando que a veces se estanquen en una etapa del proceso que no les permite aceptar el nuevo modo de vida que deben enfrentar y afectando el funcionamiento familiar.

El hecho de tener una persona con discapacidad en la familia lleva consigo una serie de responsabilidades, pues la persona con PC se vuelve un tanto dependiente de otros, dependencia que es definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), como “un estado en el que los niños, adultos y ancianos, debido a una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual o cognitiva, necesitan de asistencia o ayuda para manejarse en las actividades diarias de la vida cotidiana” (Martínez et al., 2012). Esto va generando estrés a la familia y principalmente a su cuidador primario. Además, se puede generar una fractura familiar pues en muchos casos comienzan a presentar problemas en la pareja y con los hijos, por el hecho de que el niño con PC demanda más tiempo y atención.

Del mismo modo se afecta la economía familiar ya que se estima que el costo médico de un niño con PCI es 26 veces más elevado que un niño con discapacidad intelectual debido a todos los requerimientos que conllevan las *comorbilidades*[1] (Anderson, 2018).

Las comorbilidades asociadas a la PCI son diversas, como los son trastornos nutricionales (desnutrición, estreñimiento), respiratorios, digestivos (trastornos de deglución, reflujo gastroesofágico, constipación), músculo esquelético (deformaciones), urinarios (incontinencia urinaria, infecciones urinarias), neurosensoriales. Estrabismo (alteración de agudeza visual), alteración auditiva, epilepsia, déficit intelectual y retraso del lenguaje entre otros (Hurtado, 2007). Por lo tanto, es necesario la intervención de varios especialistas como lo son pediatras, neurólogos, rehabilitadores, terapistas, urólogos, oftalmólogos, ortopedistas, entre otros, lo que eleva considerablemente los costos de atención que requiere un niño con PCI.

En muchos casos se crea un aislamiento social por parte de la familia inmediata con otros familiares y amigos cercanos por pena y/o temor a la discriminación.

Todo esto se puede deber a la resistencia que genera la familia ante la condición del nuevo miembro de la familia, es por ello que esta investigación se hará desde el abordaje de la Promoción de la Salud Emancipadora, puesto que veremos cómo ese proceso de duelo interfiere en el funcionamiento familiar y por ello en la Salud; ya que si lo miramos desde dicho paradigma, el cual nos menciona Chapela que tiene como objetivo que “los colectivos signifiquen, den contenido, formulen, decidan y logren sus futuros, buscan que esta manera de ejercer su poder se exprese como corporeizaciones, como inscripciones en sus cuerpos físicos y en el medio ambiente mostrando cambios favorables al desarrollo de su salud” (Chapela, 2008).

[1] Es un término utilizado para describir dos o más trastornos o enfermedades que ocurren en la misma persona.

Justificación

Después de nuestra experiencia dentro de APAC, nos dimos cuenta de que la atención que se les ofrece a los beneficiarios es integral, lo que los lleva a tener un estado adecuado de salud. Sin embargo, el estado de salud del núcleo familiar se ve afectado, ya que toda la atención se centra en el sujeto con PCI dejando a un lado las necesidades de la familia ocasionando desgastes en los vínculos emocionales y sociales.

En México hay aproximadamente 500.000 personas con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) y se suman aproximadamente 12 mil nuevos casos de PC cada año (Anderson, 2018). Este dato nos hace referencia a que 12 mil familias se están enfrentando a un nuevo modo de vida que puede generar un desequilibrio en su salud y un gasto económico excesivo debido a todos los servicios médicos que se requieren.

La Promoción de la Salud (PS); según la Carta de Ottawa propuesta en 1986, consiste en “proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social” (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2013). Esto hace evidente que la mayoría de las veces las familias no encuentren ese “completo estado de bienestar” pues el estado mental y emocional se encuentra inestable debido al estrés al que se enfrentan sometidos.

Es así como, desde la Promoción de la Salud a partir de las estrategias de la Carta de Ottawa, se necesita “la creación de ambientes favorables en el núcleo familiar pues la carta nos dice que la PS genera condiciones de vida gratificantes, agradables, seguras y estimulantes” (OPS, 2013). Esto quiere decir que el hogar debe ser un lugar de corresponsabilidad que garantice el desarrollo de cada uno de sus miembros a partir de sus necesidades, deseos y aptitudes. Es así que desde nuestra perspectiva como promotoras de la salud queremos desarrollar un ambiente favorable involucrando a todos los miembros de la familia y no solo a la persona con PC como lo hacen las demás instituciones.

> “Reforzamiento de la acción comunitaria, este radica en la participación efectiva y concreta de comunidad en la fijación de prioridades, la toma de decisiones y la elaboración y puesta en marcha de estrategias de planificación para alcanzar un nivel de salud” (OPS, 2013).

Es decir que pretendemos reforzar la participación familiar, lo cual ayudará a que todos los miembros de la familia se involucren en la rehabilitación de la persona y así no decaiga toda la responsabilidad en una persona, así como genera mayor sensibilidad para entender el proceso de la discapacidad y crear un mejor vínculo familiar.

Planteamiento del problema.

La familia es uno de los sistemas más importantes para un individuo, pues es el que favorece la salud y calidad de vida de estos. Sin embargo, cuando su funcionamiento se altera en alguno de sus ámbitos, ocasiona que haya un desequilibrio en el desarrollo grupal e individual de las personas.

El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef, por sus siglas en inglés) calcula que tener un hijo con PCI tiene el mismo costo (monetario, energético y emocional) que tener trillizos (Anderson, 2018). Por lo tanto, en el núcleo familiar se crea una reestructuración en la dinámica familiar puesto que los roles, el tiempo y la economía tiene que adaptarse al nuevo proceso de vida.

Es por ello por lo que este tema es de suma importancia pues cada año se suman aproximadamente 12 mil nuevos casos (Anderson, 2018). Esto quiere decir que 12 mil familias están enfrentando un proceso de duelo que los puede llevar a tener problemas en el funcionamiento familiar. Llevándolos a situaciones de estrés que pueden percutir en el estado de salud de la familia y en la rehabilitación de la persona con PCI. De lo anterior se derivan las siguientes preguntas de investigación:

Pregunta de investigación general.

- ¿Cómo es el funcionamiento familiar en el proceso del duelo, ante el nacimiento de un hijo con PCI, abordándolo desde la PS Emancipadora?

Preguntas de investigación específicas.

- ¿Qué complicaciones trae el duelo en el funcionamiento familiar?
- ¿Cómo es el proceso de duelo en las familias?

Objetivo general.

- Describir como es el funcionamiento familiar en el proceso del duelo, ante el nacimiento de un hijo con PCI, abordándolo desde la PS Emancipadora.

Objetivos específicos:

- Identificar cómo es el proceso de duelo en las familias.
- Identificar qué complicaciones trae el duelo en el funcionamiento familiar.

Marco Teórico (conceptos clave)

Parálisis cerebral infantil (PCI)

Según la Secretaría de Salud (2010) propone en su Guía de Práctica Clínica Abordaje y Manejo del Niño con Parálisis Cerebral Infantil con Comorbilidades Neurológicas y Músculo Esqueléticas. Que la parálisis cerebral infantil puede ser definida como “un trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable) que condiciona una limitación en la actividad, secundario a una lesión no progresiva en un cerebro inmaduro”

Funcionamiento familiar

El funcionamiento familiar ha sido definido como aquel conjunto de atributos que caracterizan a la familia como sistema y que explican las regularidades encontradas en la forma cómo el sistema familiar opera, evalúa o se comporta (Universidad de Valencia, s.f.).

El proceso de duelo son las diferentes fases que atraviesan las personas cuando tienen que hacer frente a la noticia trágica —mecanismos de defensa, en términos psiquiátricos, mecanismos que sirven para afrontar situaciones sumamente difíciles. Estos medios durarán diferentes períodos de tiempo y se reemplazarán unos a otros o coexistirán a veces (Kübler-Ross, 1993).

PS emancipadora: ésta tiene como objetivo que los colectivos busquen en el ejercicio de su poder sean ellos quienes signifiquen, den contenido, formulen, decidan y logren sus futuros, buscan que esta manera de ejercer su poder se exprese como corporeizaciones, como inscripciones en sus cuerpos físicos y en el medio ambiente mostrando cambios favorables al desarrollo de su salud (Chapela, 2008).

Metodología

Tipo de estudio analítico: En este explica la asociación que pueda existir entre dos o más características, busca la causa o efecto del fenómeno a estudiar (Sánchez et al., 2002).

Metodología cualitativa

Dicho trabajo se hará desde una metodología cualitativa, pues se pretende buscar la “dispersión o expansión” de los datos e información. Obteniendo como meta de este tipo de investigación describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes (Hernández et al., 2014).

Para tal momento se desarrollaron 2 instrumentos, siendo el primero de ellos una historia de vida familiar y el otro una entrevista narrativa.

Historia de vida familiar. Es un método cualitativo que produce datos descriptivos e interpretativos sobre su vida cotidiana de la persona, la cual nos provee de información acerca de los eventos y costumbres que permiten conocer a la persona (Chárriez, 2012). Este instrumento se les hará a 3 familias de Atención temprana que tengan un hijo con diagnóstico de PCI y otra familia que tiene un hijo ya cursando la preparatoria, esto con el objetivo de: Identificar como es el proceso de duelo en las familias y qué complicaciones trae el duelo en el funcionamiento familiar.

Historia Narrativa. Este tipo de entrevista se refiere a platicar historias, y el objeto investigado es la historia misma (Álvarez-Gayou, 2003). Este instrumento se aplicará a 3 colaboradores de APAC. Esto con el fin de indagar en el funcionamiento de APAC y las familias beneficiarias de esta institución.

Universo

En la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC) ubicado en Dr. Fernando Zárraga 31, Col. Doctores, 06720 Cuauhtémoc, Ciudad de México

Sujetos.

Los sujetos que participaron en este estudio son padres de familia de APAC que tienen un hijo con Parálisis Cerebral Infantil (PCI) y trabajadores de APAC que tienen tiempo en la institución y que también tienen una relación estrecha con APAC.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO.

En el transcurso del Servicio Social, donde se trabajó cotidianamente con personas con Parálisis Cerebral y sus familias, se pudo observar una serie de conceptos que se abordarán en el presente capítulo, ya que posteriormente, estos permitirán analizar y contrastar los resultados que se obtengan de esta investigación.

Estos conceptos clave son: la Parálisis Cerebral Infantil (PCI), la familia, el funcionamiento familiar y el proceso de duelo, entre las cuales existe una relación pues la PCI es un trastorno que afecta a la familia y por ende la forma en que ésta se relaciona y funciona, ocasionando un proceso de duelo debido a una pérdida ambigua, de la cual se hablará párrafos adelante.

2.1 Parálisis cerebral infantil.

La Secretaría de Salud define a la Parálisis Cerebral Infantil (PCI), como “un trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable) que condiciona una limitación en la actividad, secundario a una lesión no progresiva en un cerebro inmaduro” (Secretaría de salud, 2010).

De modo similar, Marina Castro describió a la Parálisis Cerebral (PC) como “un grupo de trastornos del desarrollo psicomotor, que causan una limitación de la actividad de la persona atribuida a problema en el desarrollo cerebral del feto o del niño. Los desórdenes psicomotrices de la PC están acompañados a menudo de problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción y en algunas ocasiones de trastornos del comportamiento” (Castro, 2015).

Ambas definiciones permiten ver que la PCI es un trastorno que se da en un cerebro que no ha terminado de desarrollarse, el cual va acompañado de una incapacidad o limitación motora y/o cognitiva, esto debido a que el sistema nervioso central dificulta o limita los mensajes que esté envía a los músculos, pero existen diferentes

formas en la que se presenta la PCI, y la Secretaría de salud las clasifica de la siguiente forma:

Figura 1.

Tipos de Parálisis Cerebral infantil.

Tipo	Características clínicas
Parálisis cerebral espástica:	Su principal característica asociada es la hipertonía, cuyas manifestaciones son la espasticidad, hiperrreflexia y reflejos patológicos incluidos Babinski y sucedaneos. Se reconoce mediante una resistencia continua o plástica a un estiramiento pasivo en toda la extensión del movimiento generando el signo de fuelle de navaja.
Parálisis cerebral atáxica:	Entendiendo por ataxia incoordinación de movimiento pudiendo ser ataxia de la marcha cuyo origen funcional puede ser sistema extrapiramidal, cerebelo, y medula espinal. Y con las variantes de ataxia de la marcha y troncal.
Parálisis cerebral atónica	La manifestación es de una hipotonía generalizada, con reflejos aumentados, con marcada debilidad de los miembros inferiores y mejor fuerza en los superiores. Si se realiza una suspensión por las axilas, flexionan las extremidades inferiores (Reflejo de Förster). En la mayoría de los casos después de los 3 años aparecen alteraciones cerebelosas, en algunos casos se puede asociar signos extrapiramidales. Se considera que la mayoría de los casos son por alteraciones prenatales.
Parálisis cerebral extrapiramidal o Atetosica	Presentan distonías, que se definen como contracturas tónicas sostenidas de rotación y torsión que desencadenan posturas anormales. También puede observarse atetosis. Los movimientos coreicos son de aparición brusca, excesivos, no repetitivos, irregulares y se presentan al azar, desaparecen durante el sueño y se incrementan con el estrés. Se han descrito dos formas de PC extrapiramidal, la forma hiperquinética que se manifiesta con movimientos coreicos y coreoatetósicos y la forma distónica que es más grave y presenta posturas anormales. Las manifestaciones clínicas van apareciendo en forma paulatina, al inicio se puede presentar una hipotonía generalizada con aumento de los reflejos, posteriormente entre los 8 y los 20 meses aparecen los movimientos coreicos y distónicos, que están definitivamente presentes entre los 2 y 3 años. Es característica la alteración en el habla, con cambios explosivos en el tono de la voz, debido a distonía buco-faríngea-laríngea. Hay problemas para la deglución y sialorrea. La mayoría tiene una capacidad intelectual dentro del rango normal.
Parálisis cerebral mixta:	Existe una combinación de diversos trastornos motores y extrapiramidales con alteraciones del tono y combinaciones como ejemplo; diplejías, hemiplejías espásticas, hipotónicas y distónicas.

Nota: Retomado de Secretaría de Salud, (2010). *Guía de Práctica Clínica Abordaje y Manejo del Niño con Parálisis Cerebral Infantil con Comorbilidades Neurológicas y Músculo Esqueléticas*.

En cuanto a la clasificación, se ha reportado que la PC espástica es la que tiene mayor incidencia (Martínez et al., 2012) y como lo menciona la Figura 1, se caracteriza por un estiramiento y rigidez del movimiento.

También suele clasificarse por su severidad, que va desde **leve**, cuando no hay limitaciones; **moderada**, aquí ya requieren de medidas y/o medios de apoyo; y **severa**, con gran limitación para hacer sus actividades (Martínez et al., 2012).

Viendo más allá de la condición biológica que conlleva este trastorno, hay una condición de vida a la cual se enfrenta todo el sistema familiar, ya que tienen que comenzar a crear un nuevo lenguaje que les permita comunicarse con esa persona

con discapacidad, hacer tiempo donde no lo hay para poder brindar todos los tratamientos que la persona necesita, porque no solo habrá un retraso motor, sino que también existirán comorbilidades cognitivas que impedirán una independencia creando la necesidad, en la mayoría de los casos, de contar con un cuidador primario, del cual hablaremos en el siguiente apartado. Es así que la PCI es más que una enfermedad, sino una condición de vida.

2.1.1 Cuidador primario.

En vista de la nula o poca limitación que tienen las personas con PCI en desplazarse, se requiere que haya una persona que siempre esté a su lado, a dicha persona se le conoce como Cuidador Primario, la cual en la mayoría de los casos suele ser la madre o algún familiar cercano. De acuerdo con Wilson (1989), quien llama al familiar como “Cuidador Informal” y lo define como aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica: «Es aquella persona que, de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo» (Martínez et al., 2008, p. 24). Es decir, es aquella persona que en la mayoría de los casos suele ser un miembro de la familia, encargado del desarrollo y atención de la persona con discapacidad.

Así mismo, a este cuidador también se le suele llamar Cuidador Informal, ya que no es una persona formada profesionalmente para la atención de estas personas, además de que no reciben una remuneración económica. Por ello la Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a Personas en Situación de Dependencia (LAPAD) define al Cuidador Informal como la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona dependiente o del paciente, en la mayor parte del día, sin recibir retribución económica de ello (Pardo & Cañas, 2016).

Este cuidador suele llevar consigo una sobrecarga emocional, ya que guarda estrés y no tiene tiempo libre para cuidar de su persona, a esto suelen llamarlo el *síndrome*

del cuidador, que se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales, debido a esa sobrecarga, ya que los cuidadores no quieren dejar al paciente en manos de otra persona, ya que creen que el cuidado es uno de sus deberes morales al ser padre o madre de esa persona con discapacidad (Martínez et al., 2008).

Otros autores también mencionaron que los cuidadores padecen el síndrome de Burnout del Cuidador, que se caracteriza por un agotamiento emocional, diferencia en el trato y baja empatía con la tarea que se realiza (Islas et al., 2006).

Es así como el *Síndrome del Cuidador* sería la primera etapa por la que se enfrenta la persona encargada de una persona con discapacidad, al no ser este síndrome tratado empieza a haber una complicación la cual lleva a una segunda etapa que sería el Síndrome de Burnout, que como se vio anteriormente este síndrome provoca que el cuidador manifieste un cambio en la forma que trata a la persona que está a su cargo.

Por tal motivo es importante encontrar una red de apoyo profesional que no solo beneficie a la persona con discapacidad, sino también al cuidador y a la familia de este. Un claro ejemplo de ello es la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral, de la cual se hablará más adelante, sin dejar a un lado que la principal red de apoyo del cuidador y de la persona con discapacidad es la familia.

2.2 Familia.

La familia es una organización que busca el desarrollo y la salud de cada uno de sus miembros, pues es la base fundamental de todo individuo, es dentro de ella donde se forman las representaciones culturales y sociales, los primeros vínculos emocionales y afectivos, que nos caracterizan a cada uno, la familia es la esencia de la sociedad, es por ello que Robledo (1995) afirmó que la familia “es la mejor fuente de apoyo social de la que pueden disponer las personas en cualquier situación de la vida. La familia es una unidad funcional biológica, psicológica y social en la que además de la vinculación biológica, existe una interrelación personal

compleja y sujeta, normalmente, a unos patrones de conducta estables y determinados por el tipo de sociedad de la que forma parte" (Velasco & Sinibaldi, 2001).

Por su parte, la perspectiva sistémica observa a la familia como "un conjunto organizado e interdependiente de unidades ligadas entre sí, por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas en constante interacción entre sí y en intercambio permanente con el exterior" (Velasco & Sinibaldi, 2001). Es así cómo se puede entender que la familia es un grupo construido a través de sus propias reglas que le permiten al individuo integrarse a la comunidad.

Valladares (2008) mencionó que la familia es "una institución básica de la sociedad ya que constituye la unidad de reproducción y mantenimiento de la especie humana. Para este propósito cumple funciones importantes en el desarrollo biológico, psicológico y social del hombre, y ha asegurado, junto a otros grupos sociales, la socialización y educación del individuo para su incorporación en la vida social y la transmisión de valores culturales de generación en generación. La sociedad descansa en la familia como entidad llamada a garantizar la vida organizada y armónica del hombre".

2.2.1 Clasificación de los tipos de familia.

En la actualidad la familia tiene diferentes matices, ya que poco a poco se ha modificado la idea de cómo debe estar estructurada, la definición de familia nuclear se torna insuficiente, por la creación de nuevas estructuras familiares, algunas de ellas ayudarán a entender la amplitud del concepto de familia y sus distintas modalidades, como se muestra a continuación:

Familia nuclear: Compuesta por marido, mujer e hijos, en la cual todos viven juntos en una sola unidad organizacional

Familia con un solo progenitor como consecuencia de un divorcio, abandono o bien de la separación de los miembros de la pareja conyugal; en

este grupo por lo general, uno de los progenitores vive con los hijos producto de la unión.

Familia extensa: Compuesta por varias familias nucleares, así como también por uno o varios parientes solteros que viven e interactúan en un sistema recíproco de intercambio de bienes y servicios.

Familias reconstituidas: donde uno o los dos miembros de la pareja conyugal han estado casados con anterioridad, y uno o ambos incorporan a la nueva familia los hijos producto de la relación anterior.

Familia con enfermo crónico

En la familia se puede presentar un miembro con una enfermedad crónica, la cual se caracteriza por ser un padecimiento que se va desarrollando a través del tiempo, causando un deterioro físico o mental en la persona que lo padece (Velasco & Sinibaldi, 2001).

Esta enfermedad amenaza la vida del paciente y su familia, pues se enfrentan a la posible muerte del sistema familiar, ocasionando así un desequilibrio emocional. Como lo mencionaron Velasco y Sinibaldi esta crisis surge ante el hecho de que “la familia que era y ya no lo será más”, pues esta situación generará cambios en la dinámica familiar (Velasco & Sinibaldi, 2001).

Esta situación, como bien se ha mencionado con lleva cambios en la familia pues los lleva a encarar situaciones de restricción de la libertad y la pérdida de un estilo de vida anterior. También los lleva a sentimientos como fracaso, incertidumbre, ansiedad y culpa, que hace peligrar tener una autoimagen satisfactoria y de identidad familiar (Stefani et al., 2003).

Todo esto condiciona en la familia un sentimiento de soledad y la situación de aislamiento emocional y social. Esto hará que una situación de sufrimiento pueda ser considerada como desafío o como derrota. Esto llevará a una situación de lucha o abatimiento (Stefani et al., 2003).

Todo este cambio en la dinámica familia suele preocupar a los padres, pues ellos al darse cuenta de que uno de sus hijos se encuentra en mayor desventaja, tratan de darle la mayor atención, dejando ahora en desventaja a los otros hijos. Al darse cuenta de estos los padres, se sienten culpables por no poder dar a los otros hijos tanto tiempo como el que le otorgan al hijo con discapacidad (Cruickshank, 1971).

Es por ello que la familia necesita encontrarle un nuevo sentido al concepto que tienen de enfermedad y discapacidad, ya que esto permitirá que dejen de ver a esas dos palabras como algo negativo en su vida y lo puedan empezar a ver como un nuevo modo de vida en su dinámica familiar (Velasco & Sinibaldi, 2001). Para ello el padre y la madre que encabezan esta estructura familiar deben de fomentar dicho concepto, pero tiene que empezar estableciendo cuál es el rol que manejan dentro de la familia.

2.2.2 Paternidad y Maternidad.

En este apartado nos parece relevante mencionar que en la actualidad la paternidad y la maternidad implican la responsabilidad emocional, social y económica sobre un menor y que esta responsabilidad va más allá de la procreación, ya que este vínculo filial puede crearse a partir de una adopción.

La maternidad a lo largo de la historia aparece como un conjunto de creencias y significados en permanente evolución, influidos por factores culturales y sociales, que han ido apoyándose en ideas en torno a la mujer, a la procreación y a la crianza, como vertientes que se encuentran y entrecruzan en la interpretación. En tanto que la paternidad es uno de los pasos fundamentales del tránsito de la juventud a la adultez, uno de los desafíos que debe superar. Es la culminación del largo rito de iniciación para ser un "hombre", por cuanto, si tiene un hijo se reconocerá y será reconocido como varón pleno, se sentirá todo un hombre (López et al. 2014).

Royo (2011) definió la maternidad y la paternidad desde una perspectiva sociológica como una construcción sociales e históricas, lo que implica que el significado de dichos conceptos difiere en función de las variables espacio y tiempo lo que logran

predominar formas de vida basadas en la comunidad y no en el individuo, la presencia de otras madres posibilita a las madres biológicas la realización de diversas tareas productivas (Royo, 2011). La diversidad de las prácticas vinculadas a la maternidad y la paternidad, evidencian que estas no constituyen fenómenos puramente naturales o datos biológicos, sino que engloban múltiples experiencias moduladas a partir de la clase social, contexto social, entorno físico, cultural, etc.

La maternidad y la paternidad no se limita a su dimensión biológica, sino que constituye una relación cultural e histórica variable, que tiene lugar en contextos socio específicos que varían en función de los recursos y las construcciones culturales y materiales, así como de la construcción activa que hombres y mujeres hacen de ella. En las sociedades actuales los significados de la maternidad y la paternidad adquieren nuevas connotaciones, las ideas tradicionales sobre lo masculino y lo femenino hoy simpatiza por maternidades y paternidades compartidas, desdibujando los tradicionales modelos de hombres y de mujeres, de padres y de madres. Las mujeres ya no solamente cuidan a los hijos y se encargan de las tareas domésticas, sino que los roles de esposa y madre tienen una calidad imprecisa y difusa en sus obligaciones. Los hombres a su vez han comenzado a participar de lo doméstico, llegando a este espacio mayormente, a través de los hijos.

Las ideas que circundan la parentalidad apoyan la crianza compartida, como algo que favorece la salud mental y la equidad entre los géneros en todos los campos de la interacción humana. Dichos cambios en los roles masculinos y femeninos, y la disociación de la maternidad y la feminidad están dando lugar a la integración de la paternidad y la masculinidad. Hoy se habla de paternar, de ser papá y de ejercer la tutela como padre. Entonces hay múltiples paternidades y masculinidades; el hombre que cumple únicamente el papel “instrumental” o de “proveedor” económico, el hombre que desarrolla un papel “afectivo” y aquel que cumple las tareas emocionales y domésticas al lado de las instrumentales. Hoy en día el hombre que colabora en las tareas domésticas se valora por su aporte incondicional en la crianza y socialización (Micolta, 2008).

En esta construcción activa que tienen hombres y mujeres, Velasco & Sinibaldi (2001), hablan de una interacción que es el funcionamiento familiar del cual se abordará más adelante.

2.3 Funcionamiento familiar

Como se mencionó anteriormente, la familia es la unidad básica de la sociedad. Por ello Minuchin y Fischman (1992) mencionaron que la familia interacciona por una estructura familiar, que se rige por el funcionamiento familiar, definiendo así las conductas y la interacción de cada uno de los miembros de la familia, desempeñando así tareas y la determinación de cada miembro, generando así un sentido de pertenencia (Velasco & Sinibaldi, 2001).

Asimismo, se dice que la principal función de la familia es la socialización de cada uno de los miembros de la familia, además de promover lazos de afecto e identidad dentro del grupo (Velasco & Sinibaldi, 2001). Así mismo; Satir (1980), mencionaba que la familia es un sistema dinámico donde el bienestar de uno repercute en los otros, comportándose como si fueran unidad (Espejel, 1997).

Otro fenómeno que debe ocurrir en las relaciones familiares es el de la complicidad, el cual debe producirse entre los padres, pero cuando hay un hijo existe algo llamado triangulación, que hace referencia al complejo padre-madre-hijo, el cual puede perder su equilibrio, pues proyectan sus problemas en su hijo (Gallar, 2006).

Es así que el funcionamiento familiar ha sido definido como “aquel conjunto de atributos que caracterizan a la familia como sistema y que explican las regularidades encontradas en la forma cómo el sistema familiar opera, evalúa o se comporta” (Universidad de Valencia, s.f.). Es decir, que el funcionamiento familiar son las características que permiten y definen cómo va a operar una familia, ya sea de manera funcional o disfuncional, las cuales describiremos más adelante.

2.3.1 Familias funcionales

Como ya mencionamos anteriormente el funcionamiento familiar suele manejarse desde dos perspectivas: funcional y disfuncional. Riskin (1976) mencionó que para que la familia trabaje de manera funcional debe tener estrategias para resolver problemas; generar un clima emocional familiar; tener la capacidad de cambio durante el curso del ciclo de vida familiar y la capacidad para equilibrar la proximidad y la distancia de las relaciones intrafamiliares (Velasco & Sinibaldi, 2001), esto quiere decir que las familias deben de estar siempre en sincronía de lo que pasa en el hogar, así como aceptar el cambio y transformar en un ambiente de mejora para cada uno de los miembro de la familia. Por otra parte; Emma Espejel, señaló en su Escala de Funcionamiento Familiar que las áreas que se deben evaluar en el funcionamiento son: autoridad y organización familiar, control y orden, supervisión, afecto positivo y valores, apoyo, manejo de conductas disruptivas, afecto negativo, movilización de recursos y comunicación (Espejel, 1997). Entendiendo con estas lo siguiente:

- ***Autoridad y organización familiar.*** Este punto hace referencia a cómo se organizan los padres como autoridad, es decir si estos comparten las responsabilidades y la toma de decisiones, como su papel de padres de familia.
- ***Control y orden.*** Así bien, este punto evalúa cómo las familias establecen los límites y los modos de control de la conducta, verificando si cada uno de los miembros de la familia tiene bien establecidos los límites.
- ***Supervisión.*** Aquí se evalúa como la familia vigila el cumplimiento de las reglas y el comportamiento.
- ***Afecto positivo y valores.*** Ahora bien, en este punto se evalúa como la familia demuestra sus sentimientos y emociones, así como las muestras de cariño que se dan entre cada uno de los miembros de la familia.
- ***Apoyo.*** Es la manera en que cada uno de los miembros de la familia se apoyan dentro y fuera del sistema.

- ***Manejo de conductas disruptivas.*** En este punto se evalúa como la familia maneja y orienta a cada uno de los miembros de la familia ante conductas que no son aceptadas en la sociedad (ej: adicciones, problemas con la autoridad).
- ***Afecto negativo.*** Se evalúa como la familia demuestra sentimientos de malestar y enojo.
- ***Movilización de recursos.*** Hace referencia a cómo las familias hacen uso de todos sus recursos a su favor y como logran potencializar estos.
- ***Comunicación.*** Se evalúa cómo las familias se relacionan de forma verbal y no verbal (Espejel, 1997).

Por su parte Olso (1985) mencionó que para que una familia funcione se necesita de tres variables que son:

- Afectivas o emocionales o cohesión familiar: que hace referencia al afecto de unos hacia otros.
- Adaptación familiar: es la habilidad que debería tener la familia para el cambio, esto haciendo referencia sea de la estructura de poder, sea el rol de los miembros en sus interacciones y las reglas que norman las interrelaciones en respuesta a nuevas situaciones.
- Comunicación familiar, se refiere a procesos de interacción entre los miembros, es deseable que esta sea simétrica y recíproca y no asimétrica y disociadora (Alarcón, 2014). Al ser este punto muy importante, se ampliará la información en el siguiente apartado

2.3.2 La comunicación.

Como se observó en el apartado anterior, la comunicación es un punto muy importante que nos permite funcionar de manera dinámica en la familia, pues a través de ésta se le informó a cada uno de los miembros de la familia cuáles son nuestros pesares y qué es lo que necesitamos, así como ellos también pueden

hacerlo saber, esto con el fin de que todos y cada uno de los miembros de la familia puedan estar en sintonía y no haya malos entendidos.

Para poder entender esto, se tiene que empezar definiendo la comunicación, la cual es el intercambio de mensajes verbales y no verbales, pues como indicó Watzlawick, “toda acción es comunicación” (Velasco & Sinibaldi, 2001). Es decir, los gestos o acciones también envían un mensaje. Por otra parte, Velasco y Sinibaldi mencionaron, que la comunicación también permite ver qué tipo de relación tienen las personas que se comunican entre sí, o bien conocer cuál es el consenso que existe entre las dos partes, porque a pesar de que difieran entre sus ideas existe un equilibrio que genera la complementariedad de las dos partes (Velasco & Sinibaldi, 2001).

Es necesario que para que haya una comunicación funcional el mensaje deba ser emitido con claridad, es decir la conducta y el mensaje deben ser coherentes. Para ello Satir (1980) menciona una serie de reglas que podrían ayudar a mejorar su funcionamiento como:

a) las transacciones que los miembros de la familia inician deberían finalizarse, es decir que los acuerdos a los que llega la familia deben de cumplirse;
b) las preguntas tendrían que formularse y responderse con claridad, o sea que la familia siempre tiene que hablar con la verdad;
c) la hostilidad y el conflicto entre los diversos integrantes de la familia deberían ser reconocidos y admitidos, lo que equivale a decir que cuando un miembro de la familia comete un error o bien tiene un conflicto con algún otro miembro debe de admitirlo y resolverlo;
d) la mayor parte del tiempo los miembros de la familia manifestarían tener conciencia de sí mismos y de cómo son percibidos por los demás integrantes del sistema, quiere decir que todos deben saber y comunicarle al otro la forma en que lo divisan y lo aprecian;
e) cada miembro debería ser capaz de expresar opiniones diferentes de la de los otros individuos del grupo, además de tener la libertad para comunicar sus

esperanzas, temores y expectativas, así como las que aguardan con respecto a las otras partes interactuantes;

f) estos deberían ser capaces de elegir entre diversas alternativas de conducta, pues cada persona tendría la capacidad para aprender de la experiencia de los demás, así como la interesa para rechazar aquellos modelos que consideren inadecuados, mejor dicho, que la opinión de todos debe ser considerada y no rechazada por ser diferente a los que opine la mayoría; y

h) debería existir una diferencia mínima entre los sentimientos manifestados y los mensajes comunicados entre los diversos miembros del grupo familiar, esto debido a que ya tiene que haber un acuerdo familiar (Velasco & Sinibaldi, 2001).

Pero esta funcionalidad puede tornarse de otra forma, cuando uno de los miembros de la familia padece de una discapacidad, pues tendrán que saber manejar mejor sus recursos, fomentando mayor capacidad de autonomía, poniendo límites claros y fomentando la expresión del afecto de manera clara y directa, además de mejorar sus hábitos de resiliencia (Velasco & Sinibaldi, 2001).

Por ello Castro (2015), menciona algunas habilidades de comunicación que debemos de fomentar en la familia para mejorar el funcionamiento familiar como:

- Verbalizar los sentimientos, en este punto menciona que en la familia se tiene que promover la cercanía emocional, es decir hablar de nuestras emociones sin temor al rechazo y a la crítica.
- Escuchar: aquí indica que hay que escuchar viendo a los ojos y escuchando con la mente, que cuando notemos que ya no haya más que escuchar, hay que escuchar por más de 30 minutos más, porque primero se escuchan los sentimientos y después se procesa la información (Castro, 2015).

También hay que hacer una planeación en la estructura familiar, pues esto ayudará a que los padres dediquen a todos sus hijos el mismo tiempo y así los hijos

“normales” no se sentirán amenazados por los hijos con discapacidad (Cruickshank, 1971). Es así que la comunicación es una de las habilidades que debería de fomentarse más en el núcleo familiar.

2.3.3 Familias disfuncionales

Anteriormente se analizó la forma y las características que tendría una familia que trabaja de manera funcional, ahora en este apartado se verá el otro extremo del funcionamiento familiar, que son las familias disfuncionales, las cuales pueden estar en este extremo porque se encuentran en una crisis por enfermedad en la estructura familiar, como es el caso de las familias que tienen un miembro con PCI, puede suceder que la familia no sepa cómo resolver esta situación. Sin embargo, consideran que esta crisis surge por el hijo con discapacidad, pero esto no es así, ya que el verdadero conflicto es la falta de comunicación que existe entre la familia y principalmente entre la pareja (Castro, 2015).

Esto debido a que la discapacidad limita la vida amorosa, pues se deja aun el amor en pareja y se empiezan a ver como padres y al no tener un hijo sano empezará la culpa y se obsesionaran por atender al hijo (Castro, 2015).

Por otra parte caerá la mayor carga de responsabilidad en un miembro de la familia, por ello Jay Haely (1973) sostuvo que gran parte de los problemas familiares son propiciados por una jerarquía confusa o disfuncional y considera que una vez que se logra aclarar esta, la familia puede continuar trabajando de una manera funcional (Velasco & Sinibaldi, 2001); es decir, que la familia considera que la madre tiene un puesto más grande en la familia y por ello debe estar siempre al pendiente de las necesidades de la familia, pero esto no debería de ser así, pues esa labor es de cada uno de sus integrantes de la familia.

Pero al final de todas esas reglas y lineamientos que existen en las familias, lo más importante es realizar el esfuerzo de convivir con el hijo especial en vez de tratar de modificarlo para que se ajuste a sus expectativas, y dejar de querer tener todo bajo control (Castro, 2015).

Una familia disfuncional, debe ser considerada como factor de riesgo, pues propicia la aparición de síntomas y enfermedades en la familia. Además, esta disfuncionalidad debemos dejar de verla como algo lineal (causa-efecto), porque en estos casos no hay culpables, sino que tenemos que ver esto de manera circular, es decir como un ciclo que puede repetirse y repetirse; y para ello tenemos que identificar cual es la verdadera causa que está generando el círculo vicioso (Herrera, 1997). Una de las causas por la que puede haber esta disfuncionalidad es porque hay un proceso de duelo inconcluso.

2.4 Proceso de duelo.

El proceso de duelo es la implicación de muchas emociones que transcurren a lo largo de un tiempo, este se presenta al enfrentar una pérdida, sin embargo, es duelo no se vive del mismo modo para todos, ya que no todas las pérdidas son iguales. En el caso de las familias con hijos con PCI, tiene que vivir un largo proceso de duelo así como lo mencionó Castro (2015); “al nacer un hijo con discapacidad, se dice que la familia se enfrenta cara a cara con un duelo permanente o varios duelos, ya que se pierde al hijo que siempre se anhelo; se pueden perder los logros esperados en un niño, como caminar, jugar y hablar; se pueden perder éxitos cuando hay retroceso en la terapia” (Castro, 2015).

El duelo lleva un proceso, el cual Tizón lo define como: “al conjunto de emociones representación mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración o el dolo: de ahí el término proceso, para hacer hincapié en que se trata de un complejo diacrónico no solo de emociones, sino también de cambios de cogniciones, de comportamientos, de relaciones, etcétera” (Tizón, 2007).

Es decir que el proceso de duelo lleva consigo una serie de emociones, que tienen cambios en el comportamiento de las personas.

Nos parece importante mencionar que el duelo no es exclusivo de la muerte si no se ve reflejado en distintas circunstancias como lo menciona Freud, en su artículo “Duelo y melancolía” que el duelo es la relación habitual a la pérdida de una persona

amada o de una abstracción puesto en su lugar: la patria, un ideal, la libertad, etcétera (Tizón, 2007). Por otra parte, Sigmund Freud menciona que los fenómenos fundamentales del duelo consisten en: a): un profundo y doloroso abatimiento; b) una retirada del interés por el mundo externo; c) la pérdida de la capacidad de amar; y d) una inhibición de toda actividad (Tizón, 2007).

Desde otro punto de vista Kübler-Ross, define el proceso de duelo como las diferentes fases que atraviesan las personas cuando tienen que hacer frente a la noticia trágica —mecanismos de defensa—, en términos psiquiátricos, mecanismos que sirven para afrontar situaciones sumamente difíciles. Estos medios durarán diferentes períodos de tiempo y se reemplazarán unos a otros o coexistirán a veces (Kübler-Ross, 1993).

2.4.1 Duelo ambiguo

Ahora bien, el duelo comúnmente es un proceso que se relaciona con la muerte, pero esto no siempre es así, ya que este también puede deberse como se mencionó anteriormente, a una pérdida de un trabajo, un ideal, etc., a este tipo de pérdida le llaman “perdida ambigua”.

Para Cabodevilla existen dos tipos de pérdidas ambiguas. En el primero, los deudos perciben a determinada persona como ausente físicamente, pero presente psicológicamente, puesto que no se sabe de su paradero o bien si está viva o muerta como es en el caso de los secuestros (Cabodevilla, 2007).

En el segundo tipo de pérdida ambigua, el deudo percibe a la persona como presente físicamente, pero ausente psicológicamente. Muy común en personas con demencias muy avanzadas o que han sufrido daño cerebral (Cabodevilla, 2007).

Esta pérdida ambigua, es más difícil de superar y dominarla, pues esta genera mayor depresión, ansiedad y conflicto familiar (Boss, 2001), como es en el caso de un nacimiento de un hijo con discapacidad, pues para los padres el hijo con el que habían soñado desapareció; sin embargo, llegó otro hijo que les genera conflicto,

pues los lleva a un nuevo modo de enfrentar la paternidad. Además, el duelo ambiguo aún es más difícil, porque la sociedad ha enseñado qué hacer en un duelo como el de la muerte, pero en el caso del duelo ambiguo no sabemos qué hacer (Boss, 2001).

Este duelo suele intensificarse aún más, cuando la gente de su alrededor no valida el dolor, pues hacen sentir que dicho dolor es insignificante, como es en el caso de las familias que tienen hijos con PCI, pues les hacen creer que están mal, ya que deben de agradecer que su hijo con PCI está con vida (Boss, 2001). En este caso, además las familias tienen que confrontarse con lo que han perdido y gestionar el nuevo modo de vida (Boss, 2001).

Esta pérdida ambigua, suele crear un trastorno de estrés pos-traumático, ya que este no se resuelve en su momento, suele hacer que este trauma se revive de forma continua (Boss, 2001).

Otro error que comete la sociedad es que se cree que las cosas malas les pasan a las personas malas y no se dan cuenta que las cosas malas también les pasan a las personas buenas, por dicho motivo también es difícil superar este duelo, pues en la mayoría de los casos empieza la culpa que hace que nos sintamos incompetentes (Boss, 2001).

Es por ello por lo que se tiene que encontrar sentido al duelo, si no se le da sentido solo se soportará y se trata de transformar una situación que no va a cambiar (Boss, 2001), suena difícil mas no imposible.

Boss (2001), es la autora que habló sobre el duelo ambiguo pero otros autores señalan a este mismo tipo de duelo como duelo anticipado o duelo latente. Uno de estos autores son Dempsey y Baago, quienes mencionaron del caso de las familias que tienen un integrante con Alzheimer. Menciona que este tipo de enfermedad como otras de índole crónico degenerativas “generan una gran incertidumbre, donde los cuidadores y familiares se enfrentan a continuas pérdidas sin ser conscientes de estar inmersos en un proceso de duelo, con la consiguiente

confusión de emociones y sentimientos. Es una vivencia de duelos sucesivos que puede descompensar la capacidad de contención de cualquier persona y afectar a su equilibrio psicológico (Farriol, 2019). Para que esto no sea así se necesita atravesar por una serie de fases que permitirán concluir este duelo.

2.4.2 Fases del proceso de duelo

A lo largo del proceso de duelo se viven una serie de fases involuntarias, dichas fases llevan una duración e intensidad variable, pero de esto dependerá el cierre o la aceptación de la pérdida o en el caso de la PCI la aceptación de la discapacidad.

Kübler-Ross (1993), mencionó que el proceso de duelo está constituido por 5 fases de las cuales:

Primera fase: Negación y aislamiento. Generalmente la negación es una defensa provisional y esta puede ser saludable cuando ayuda al optimismo, pero esta tiene que ser combinada con un modo de pensar realista (Boss, 2001). Esta negación es un problema cuando no permiten que se adapten a esa pérdida (Boss, 2001).

Segunda fase: Ira. Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Lógicamente, surge la siguiente pregunta: "¿Por qué yo?" esta fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia y el personal. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar. La culpa es uno de los sentimientos más negativos que reprochan los padres. Los psicólogos definen la culpa como la diferencia entre lo que hice y lo que debería haber hecho, entre lo que quiero hacer y lo que debería hacer (Castro, 2015).

Tercera fase: Pacto. Es un intento de posponer los hechos; incluye un premio "a la buena conducta", además fija un plazo de "vencimiento" impuesto por uno mismo (por ejemplo, otra actuación, la boda del hijo) y la promesa implícita de que el paciente no pedirá nada más si se le concede este aplazamiento. No sólo es el paciente moribundo, sino que también lo vive la familia.

Cuarta fase: Depresión. Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, no puede seguir haciendo al mal tiempo buena cara. Su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida. Es un instrumento para prepararse a la pérdida inminente de todos los objetos de amor, entonces los ánimos y las seguridades no tienen tanto sentido para facilitar el estado de aceptación.

Quinta fase: Aceptación. No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado,

Sexta fase: Esperanza. Es el deseo de que todo esto tenga algún sentido, de que al final valga la pena que hayan aguantado un poco más (Kübler-Ross, 1993).

Por otra parte, Gallar (2006), en vez de hablar del proceso de duelo, habla del proceso de afrontamiento, el cual se maneja en tres fases:

> *Primera fase* de desorganización: corresponde al momento en el que se declara la situación de enfermedad de uno de los familiares, y que coge de sorpresa al resto. La respuesta de los familiares puede ser similar a la del propio paciente, siendo la negación la más frecuente, ya que con ella se consigue eliminar temporalmente la ansiedad.
> Esta primera fase el estrés familiar se traduce en forma de sentimientos de ansiedad que pueden llegar a la angustia e incluso al pánico. Todos estos fenómenos suponen la alteración psíquica de la vida familiar, que pueden verse ampliada a otros aspectos, como la falta de apetito, el insomnio, la fatiga, etc., que vienen a deteriorar más la situación familiar.
>
> *Segunda fase* de recuperación: se alcanza cuando los familiares han superado el impacto inicial de la enfermedad de su pariente, asumiendo la realidad.

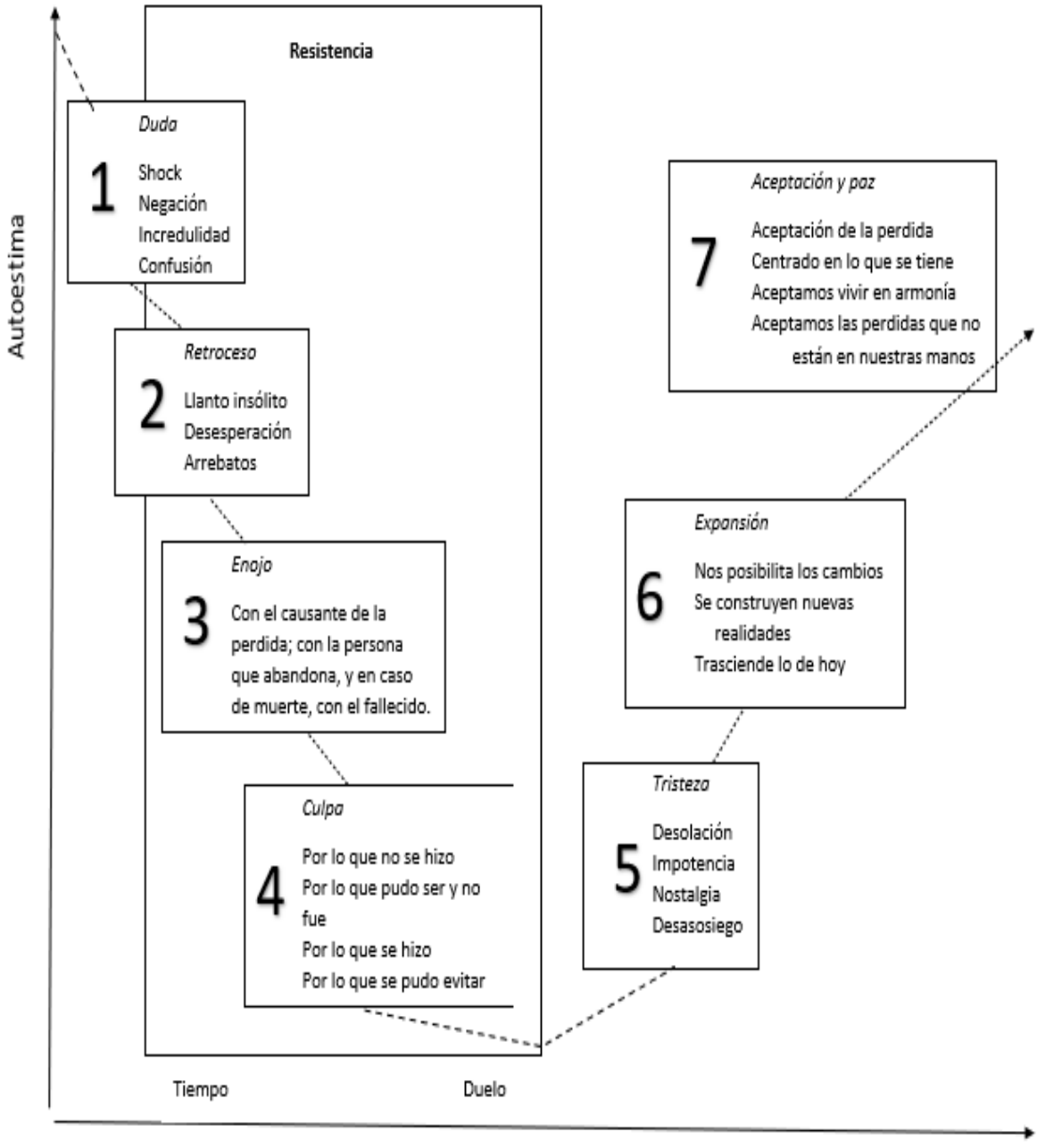
Adoptan así una actitud pragmática, buscando una información más completa, las posibilidades terapéuticas, etc.

Tercera fase de reorganización; se estabiliza la asimilación de la nueva situación familiar, con la asunción de nuevos roles a cada uno de sus miembros, tanto en la organización de asistencia y apoyo al enfermo como en el propio hogar familiar. Es importante tener en cuenta que los roles que se adopten no deben alterarla participación activa del familiar enfermo (Gallar, 2006).

Y por último hablaremos del proceso de duelo que María del Carmen Castro González, retoma un poco el de Kübler-Ross. Sin embargo, ella habla de 7 fases, en donde las primeras cuatro fases hay una resistencia que afecta directamente la autoestima, ya que empieza la duda y la culpa de lo que se hizo y no se hizo y así hasta en la quinta fase, en la cual se empieza afrontar el duelo (Figura 2) (Castro, 2017).

Figura 2.

Proceso de duelo por María del Carmen Castro



Nota: Retomado de Castro, M., García, R. (2017). *Proceso de duelo por muerte de hijo. México: Trillas.*

2.4.3Tanatología

Tanatología comprende muchos campos de acción, desde la atención al enfermo moribundo y a su familia, hasta la elaboración del proceso de duelo por una pérdida significativa.

La palabra Tanatología es de origen griego, *thanatos* (muerte) y *logos* (estudio o tratado); por tanto, el objetivo de la Tanatología es proporcionar ayuda profesional al paciente con una enfermedad en etapa terminal y a sus familias, o bien a una persona que esté viviendo algún tipo de pérdida (Instituto Mexicano de Tanatología Asociación Civil [IMTAC], 2019).

El término Tanatología, “La ciencia de la muerte”, fue acuñado en 1901 por el médico ruso Elías Metchnikoff, quien en ese momento consideró a la Tanatología como una rama de la medicina forense que trataba de la muerte y de todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista médico-legal (Bravo, 2006).

Sin embargo, a mediados del siglo pasado los médicos psiquiatras Eissler (en su obra El Psiquiatra y el paciente moribundo), y Elizabeth Kübler-Ross (en su libro Sobre la muerte y los moribundos) dieron a la Tanatología otro enfoque que ha prevalecido en la actualidad, donde es vista etimológicamente como la ciencia encargada de encontrar sentido al proceso de la muerte, dar razón a la esencia del fenómeno y una instancia de atención a los moribundos, con el fin de ayudar los enfermos en fase terminal vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas (Bravo, 2006).

El Instituto Mexicano de Tanatología, A. C. (2019), definió a la Tanatología como una disciplina científica que se encarga de encontrar el sentido al proceso de la muerte, sus ritos y significado concebido como disciplina profesional, que integra a la persona como un ser biológico, psicológico, social y espiritual para vivir en plenitud y buscar su trascendencia. También se encarga de los duelos derivados de pérdidas significativas que no tengan que ver con la muerte física o enfermos terminales, el estudio de la vida que incluye a la muerte.

Dentro del estudio de la Tanatología se incluyen aspectos tales como:

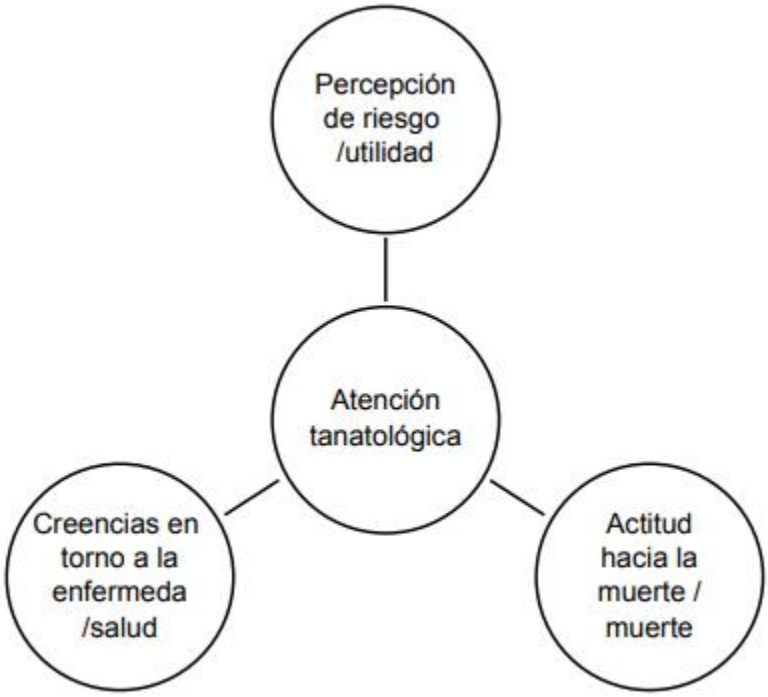
- Ayudar a crear en las personas sistemas de creencias propios sobre la vida y la muerte, no como una fantasía o castigo sino como la aceptación de la muerte como un proceso natural.
- Preparar a la gente para asumir cualquier tipo de pérdida.
- Educar a tratar en forma humana e inteligente a quienes están cercanos a la muerte.
- Entender la dinámica de la pena desde un punto de vista humano, donde se acentúe la importancia de las emociones.
- Uno de los puntos más importantes dentro la tanatología es el principio de Autonomía el cual le permite al individuo tomar sus propias decisiones relacionadas con el proceso de morir o de su propia vida. La dignidad de la persona se comprende sólo a través del respecto a la libertad.

Otro de los aspectos importantes dentro de la Tanatología es aprender los diferentes medios por los cuales el paciente puede tener ese principio de autonomía. Por ejemplo, pueden llevarse ciertas acciones, desde la realización de testamentos (como testamento vital o jurídico), legados, responsabilidades, o voluntades anticipadas (este último se refieren a la posibilidad que legalmente se ha establecido en algunos países en cuanto a solicitar el rechazo a la prolongación de la vida por medios innecesarios en circunstancias específicas) (IMTAC, 2019).

Según García Lirios, los indicadores de la atención tanatológica son: la percepción del riesgo/utilidad, actitud hacia la muerte y las creencias en torno a la enfermedad/salud. El siguiente esquema pueden observarse tres procesos psicológicos sociales que configuran una intervención ante una enfermedad terminal (García. 2010). Esto quiere decir que hay que conocer estos tres procesos de la vida de las personas para entender su contexto.

Figura 3.

Atención Tanatológica.



Nota: Retomado de García, C. (2010). La estructura de la actitud hacia la atención tanatológica *Fundamentos en Humanidades*, vol. XI, núm. 21. Universidad Nacional de San Luis San Luis, Argentina. https://www.redalyc.org/pdf/184/18415426008.pdf.

2.4.4 Resiliencia

Para poder hacer frente a ese duelo, las familias necesitan forjar su resiliencia, palabra que tiene su origen en el idioma latín, en el término *resilio* que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar. El término fue adaptado a las ciencias sociales para caracterizar aquellas personas que, a pesar de nacer y vivir en situaciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanos y exitosos (Kotliarenco, et al., 1997).

Por otra parte, Rutter define la resiliencia como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana, viviendo en un medio insano. Estos procesos tendrían lugar a través del tiempo, dando atributos al niño y su

ambiente familiar, social y cultural. De este modo, la resiliencia no puede ser pensada como un atributo con que los niños nacen, ni que los niños adquieren durante su desarrollo, sino que se trataría de un proceso de intercambio entre éstos y su medio (Kotliarenco et al., 1997).

Por su parte Vanistendae, menciona que la resiliencia se distingue a partir de dos componentes: la resistencia frente a la destrucción, esto es, la capacidad de proteger la propia integridad bajo presión; por otra parte, la capacidad para construir una conducta positiva pese a circunstancias difíciles. Según este autor, el concepto incluye, además, la capacidad de una persona o sistema social de enfrentar adecuadamente las dificultades, de una forma socialmente aceptable (Kotliarenco et al. 1997).

Quiceno mencionó que la resiliencia se tiene que promover a través de la promoción de la autoestima, la autoeficacia y el autocontrol emocional, para ello habla de una serie de prácticas que se pueden realizar para fortalecer la resiliencia (Quiceno et al., 2016). Entre las que esta: meditación, relajación/respiración, estilos de conducta interpersonal, técnicas narrativas y gratitud, que se describen a continuación:

- Meditación: es una práctica beneficiosa no solo para la salud física sino mental, reduciendo y sirviendo de amortiguador ante los síntomas de estrés y favoreciendo en el control de los pensamientos dañinos.
- Relajación/Respiración: Diversos estudios sobre resiliencia con enfermedades crónicas afirman que las técnicas de relajación/respiración, promueven el bienestar psicológico y físico, ya que ayudan en el manejo del estrés, de las emociones negativas asociadas, en el control personal y de los pensamientos, en los problemas del comportamiento y en los disturbios psicofisiológicos y promueve la calidad de vida.
- Estilos de conducta interpersonal: es la habilidad personal para saber cómo relacionarse con los demás, e implican la capacidad de manejar la tensión en contextos interpersonales y se clasifican en tres tipos: pasivo, agresivo y asertivo. Una persona pasiva restringe sus límites y se deja sobrepasar por

los demás; una persona agresiva, por el contrario, no le importan los intereses del otro, no respeta los límites personales y se torna invasiva; y una persona asertiva es aquella que defiende, respeta y sabe cuáles son sus derechos y límites personales y cuáles son los del otro. La asertividad es una característica de la persona resiliente que le es funcional para el control emocional ante situaciones de adversidad de estrés.

- Técnicas narrativas sobre sucesos positivos tienen un alto contenido de afecto positivo promueve el bienestar.
- Gratitud: La gratitud es una emoción de asombro, es una orientación humana hacia el aprecio, admiración y de notar o darse cuenta de todo lo positivo que ofrece la vida, incluso en situaciones de enfermedad.

Por otro lado, se considera que el valor de las experiencias de gratitud favorece las adaptaciones y la aceptación de sí mismo y de la vida; promueve las relaciones sociales por los sentimientos de generosidad, de altruismo recíproco y de comportamiento pro-social que genera la gratitud con los otros (Quiceno et al., 2016).

Es así que se considera que las personas resilientes son aquellas que han encontrado en sí mismas en las relaciones interpersonales y/o en los contextos en los que se desenvuelven, los elementos y la fuerza necesarios para superar la adversidad y salir fortalecidos de ella (Linares, 2017).

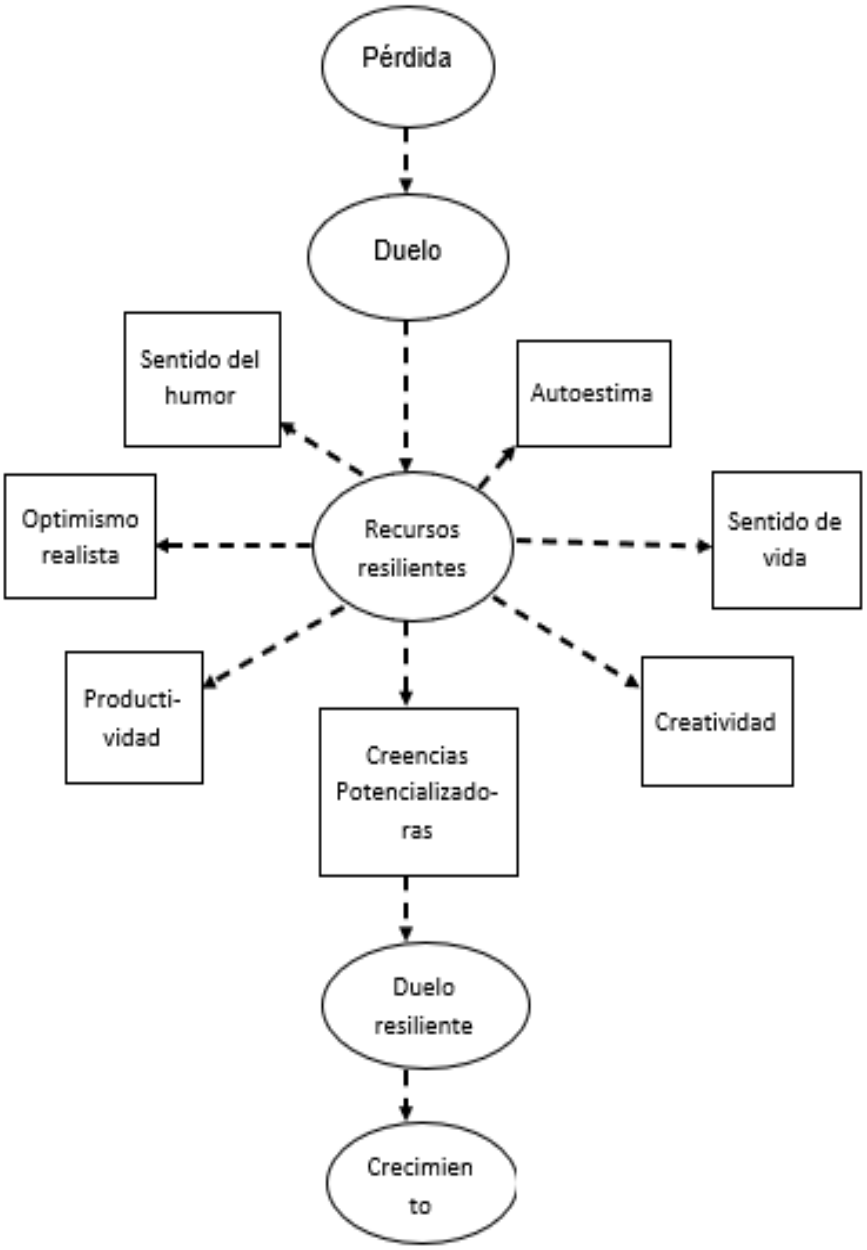
De hecho, en el ámbito de la psicología, la resiliencia no solo implica regresar al estado anterior de equilibrio, no es una simple recuperación del estado de normalidad, sino que representa un cambio, una reestructuración que conduce a un aprendizaje y/o al crecimiento personal (Linares, 2017).

Asimismo, María del Carmen Castro hace una propuesta para la elaboración de duelos resilientes, en donde los recursos que se requieren para afrontar el duelo de manera resiliente son: autoestima, sentido de vida, creatividad, creencias potencializadoras, proactividad, optimismo realista y sentido del humor (Figura 4).

Estos recursos además de ayudar en el duelo ayudarán en el crecimiento de las personas (Castro, 2017).

Figura 4.

Duelo resiliente.



Nota: Retomado de Castro (2017). *Resiliencia tanatológica: el arte de resurgir del fango*. México: Trillas

2.5 Modelo de atención en APAC

Es así que al darse cuenta de que la PCI y otras discapacidades, solo eran tratada en los hogares y que existían muy pocas instituciones que apoyaran este tipo de problemáticas, un grupo de padres de familia utilizaron la resiliencia a su favor y decidieron crear la Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral (APAC), la cual es una institución sin fines de lucro, fundada en 1970 con la finalidad de brindar atención especializada a las personas con PC y otras discapacidades.

Su visión es ser una organización de excelencia en la atención de personas con PC y mantenerse a la vanguardia en las mejores prácticas para su educación, rehabilitación e integración social y laboral (APAC, 2019).

Y su misión es mejorar la calidad de vida de las personas con PC y otras discapacidades y la de sus familias a través de un modelo de atención integral que proporcione servicios de rehabilitación, educación y capacitación para el trabajo, contribuyendo así a lograr una integración familiar y social en la que puedan disfrutar plenamente sus derechos (APAC, 2019).

2.5.1 Servicios

Los servicios que ofrece APAC son:

- Educación especializada
    - Preescolar
    - Primaria
    - Secundaria
    - Preparatoria
    - INEA
- Centro de Rehabilitación y Servicios de Salud
    - Intervención temprana
    - Rehabilitación y acondicionamiento físico (programa de toxina botulínica y neuro estimulación eléctrica muscular; además de

actividades fisioterapéuticas, ocupacionales, de comunicación y lenguaje, psicoeducativas y cognitivas conductuales)

- Servicios de salud (servicios de evaluación y diagnóstico. Nutrición, orientación médica general, estomatología y servicios dentales y laboratorio de análisis clínico)
- Apoyo psicológico: actividades terapéuticas para los padres y los pacientes (soporte emocional, talleres para padres y alumnos, psicoterapia breve y canalización).

- Capacitación para el trabajo y apoyo para su inclusión social: se dan talleres de cestería y costura, carpintería, artes visuales, teatro, cocina, danza, computación, estudiantina y panadería (APAC, 2019).

Por último, APAC cuenta con siete centros que son:

- Centro de Atención temprana
- Centro de intervención, preescolar y primaria (INPREP)
- Centro de Secundaria y Preparatoria (SEPRE)
- Centro de Capacitación e Integración Socio Laboral (CEIS)
- Centro de Rehabilitación
- Panadería
- Patronato (APAC, 2019).

2.5.2 Clasificación interna en APAC para atención temprana

La PCI se maneja en el centro de Atención Temprana, el cual maneja el programa de intervención temprana, que es para niños con riesgo neurológico y detención oportuna del daño. En este centro atienden a bebés desde los 0 meses hasta los 4 años y brinda un programa individualizado, que consiste en: fisioterapia, terapia sensorial, terapia de lenguaje, actividades pedagógicas adecuadas a su edad y a su nivel de desarrollo cognitivo y movilización independiente (APAC, 2019).

La forma en que se maneja el centro de atención temprana, como lo refiere la psicóloga Susana Ramírez[2] en APAC, es que este centro cuenta con tres grupos los cuales se dividen en Intervención 1, 2 y 5. El grupo de intervención 1 es para los bebés con riesgo neurológico, intervención 2 para bebés que ya tienen un diagnóstico e Intervención 5 son los pequeños que ya están preparándose para ingresar al sistema escolarizado de APAC. Con lo que respecta a los grupos de intervención 3 y 4, se manejan de manera externa. Es decir, los alumnos de esos grupos solo van a terapias de rehabilitación de manera esporádica.

2.6 Promoción de la salud (PS).

Ahora bien, el paradigma desde el que se verá esta investigación será desde la Promoción de la Salud (PS), para ello se empezará definiendo concepto de salud, el cual tiene su historia, pues anteriormente sólo se entendía como “la ausencia de la enfermedad”, pero en 1947 la Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como “un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de la enfermedad” (OMS, 2022). Dicho concepto causó controversia pues ya no solo la salud dependía del mundo de las ciencias biológicas, sino que también ya involucra a lo social.

A pesar de la que la Salud ya había retomado ese enfoque social, tuvo que pasar mucho tiempo para que éste se renovará, fue así que Sigerist perfiló la noción de salud como “La salud se promueve promocionando condiciones de vida decentes, buenas condiciones de trabajo, educación, cultura física y formas de esparcimiento y descanso” con esto quedaba claro que la salud no dependía de la asistencia médica, sino de las condiciones de vida y el instrumento para lograrlo era la promoción de la Salud (Lizaraso, 2012).

[2] Información verbal sostenida en las instalaciones de APAC en octubre de 2018.

Esta cobró su mayor auge a través de la carta de Ottawa, la cual dice que:

> La promoción de la salud consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente. La salud se percibe pues, no como el objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana. Se trata por tanto de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales, así como las aptitudes físicas. Por consiguiente, dado que el concepto de salud como bienestar transciende la idea de formas de vida sanas, la promoción de la salud no concierne exclusivamente al sector sanitario (OPS, 2013).

Esto hace referencia a que la Promoción de la Salud es una disciplina que se encarga de dar a las personas y comunidades herramienta que les permitan tener mayor control de su salud, haciendo énfasis no solo en la salud física, sino también en la emocional.

2.6.1 Paradigmas de la Promoción de la Salud.

Pero a lo largo de la historia también se han concebido diferentes formas de ver la Promoción de la salud como:

PS oficial: esta tiene como objetivo abatir o prevenir enfermedades clasificadas y seleccionadas por expertos médicos.

PS popular: es la práctica cotidiana de las personas en sus redes sociales primarias como la familia y el barrio, tendiente al sostenimiento de la vida biológica y social, el alivio del sufrimiento, y la formulación y alcance de sus proyectos.

PS empoderante: esta ve a la salud como un derecho, por ello procura hacer válido el derecho del que gozan las personas. Tiene como objetivo principal

incrementar la capacidad de la población para controlar y transformar su entorno de acuerdo a sus intereses.

PS emancipadora: esta tiene como objetivo que los colectivos busquen en el ejercicio de su poder sean ellos quienes signifiquen, den contenido, formulen, decidan y logren sus futuros, buscan que esta manera de ejercer su poder se exprese como corporeizaciones, como inscripciones en sus cuerpos físicos y en el medio ambiente mostrando cambios favorables al desarrollo de su salud (Chapela, 2008). Este tipo de PS se relata más a fondo en el siguiente apartado.

2.6.2 Promoción de la Salud Emancipadora

Como se mencionó anteriormente la PS Emancipadora busca que los colectivos reformulen y den sentido a su futuro, esta definición parte del concepto de salud de la conferencia de Ottawa que dice:

> "...proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe de ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente. La salud se percibe pues, no como el objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana. Se trata por tanto de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales, así como las aptitudes físicas" (OPS, 2013).

Esta definición se refiere a la manera de percibir a la salud como un recurso de los seres humanos más que una meta (García, 2012).

Asimismo, María Consuelo Chapela (2005), propuso una forma emancipadora de entender la promoción de la salud. "En esta perspectiva, se reconoce la existencia de una dimensión psico-biológica, al considerar lao posibilidad de expresión del cuerpo para la satisfacción del deseo a través de la comunicación, la creatividad y

otras habilidades; una dimensión política para elegir, actuar, construir alternativas y tomar decisiones; una dimensión económica y administrativa, que implica la utilización de recursos y organización de acciones; y finalmente, una dimensión técnico-práctica, que es en definitiva, el despliegue de lo que las personas hacen" (Muñoz, 2017). Esto se refiere a que la perspectiva emancipadora se involucra en diferentes dimensiones que les permiten a las personas satisfacer sus deseos a través de la toma de decisiones.

El ser humano se percibe desde dos dimensiones, una que es la biológica, que hace referencia al cuerpo y la otra es la dimensión simbólica, que parte de las experiencias que ha tenido el hombre y lo ha hecho ser lo que es. Esta segunda dimensión es la que le permite al ser humano acumular experiencias y usarlas para entender el presente e imaginar un futuro. Ambas dimensiones definen al humano y una sin la otra no podría existir.

García (2012), también mencionó que el ser humano usa su experiencia como fuente de inspiración para modificar su entorno, ya que a partir de imaginar mejores condiciones de vida o la solución de un problema, puede lograr adaptarse a su entorno con la intención de que este le sea favorable.

Por otra parte, Chapela dio una definición de salud que es "la capacidad del sujeto individual o colectivo de mirar al pasado para gobernar el presente para la construcción de futuros viables". Esto hace referencia a lo que García (2012), afirmó en su artículo que a partir de la experiencia (mirar al pasado) podemos empezar a crear nuestro presente y transformarlo para que el futuro tenga mejores condiciones.

Por último, hay que retomar un punto importante en el que García señaló que:

> "el trabajo de promover la salud está basado en una pedagogía de autoconstrucción, de autocrecimiento. El promotor de la salud no empodera, no da poder sino genera las condiciones que faciliten el fortalecimiento del otro. De la misma manera el promotor de la salud no emancipa, genera las condiciones para que el otro tome conciencia de

> los discursos de dominación que ha corporeizado en su historia y que lo influyen en la formulación de sus proyectos" (García, 2012).

Esto dice que el promotor de la salud debe facilitar el fortalecimiento del otro, a partir de ayudarlo a reflexionar sobre su pasado, presente y futuro.

Del mismo modo la perspectiva de los determinantes sociales de la salud (DSS) describen que los actores centrales del cambio son los pueblos del mundo, que se expresan y se organicen a través de sus movimientos y redes sociales, estas herramientas resultan útiles para hacer visible los aspectos que tienen que ver con la salud y que sea posible que garantice varios aspectos de una forma igualitaria como lo son: lo económico, lo cultural, lo social y lo ambiental, de ese modo sea posible el desarrollo de propuestas orientadas para la construcción de un mundo sin explotación y sin dominación, es decir una perspectiva de emancipación que defina los cursos de la vida de los grupos sociales y sus procesos de salud, bienestar, enfermedad y muerte (López et al., 2008).

Capítulo III

Marco metodológico

En este capítulo se detalla la metodología que se utilizó en esta investigación para la recolección, análisis e interpretación de los datos obtenidos.

Como el objetivo de esta investigación fue: Describir cómo es el funcionamiento familiar en el proceso del duelo, ante el nacimiento de un hijo con PCI, abordándolo desde la PS Emancipadora; la metodología que se utilizó es cualitativa, para poder entender cómo viven el proceso de duelo estas familias y que significado le dan en su contexto familiar.

De acuerdo con esta elección las herramientas utilizadas son historia de vida, narrativa y escala de funcionamiento familiar, las cuales nos permitieron conocer el contexto fuera y dentro de la familia.

3.1 Metodología

El método es la selección de las operaciones intelectuales y físicas que se desarrollan para llevar a cabo una investigación, la metodología se entiende como el estudio del método o de los métodos y abarca el análisis de sus características, cualidades y debilidades (Sánchez, 2015). El método no se inventa, es el objeto a seguir o problema de estudio a resolver, que se determina por el objeto o problema" se puede decir que el método más simple para conocer apareció cuando el hombre pensante a través de la observación directa, pudo relacionar que ciertos fenómenos o eventos, se producían en sucesión temporal con otros que aparecían como consecuentes de los que los anteceden (Eguiluz, 2001).

La metodología hace referencia al conjunto de procedimientos basados en elementos utilizados para alcanzar un objetivo. Es así como la Universidad Naval (UNINAV); definió que "la palabra metodología se deriva del griego *meta*, que significa; hacia, a lo largo, camino o vía de un fin; y este se refiere al procedimiento o pasos lógicos y razonados para llegar a un fin" (UNINAV, 2019); por lo anterior

podemos entender que la metodología es el camino o guía por la que se podrá llegar al resultado de esperamos o del que buscamos la respuesta.

A su vez Gortari (1989) describió a la metodología como: Un procedimiento planeado que se sigue en la actividad científica para descubrir las formas de existencia, de los procesos, las fases de su desarrollo, desentrañar sus enlaces internos y externos, esclarecer sus interacciones con otros procesos, generalizar y profundizar los conocimientos adquiridos de este modo, demostrarlos luego con rigor racional y conseguir después su comprobación en el experimento (Eguiluz, 2001).

Por su parte Taylor y Bogdan (1987), mencionaron que la metodología designa el modo en que enfocamos los problemas y buscamos la respuesta. En las ciencias sociales se aplica a la manera de realizar la investigación. Nuestros supuestos intereses y propósitos nos llevan a elegir una u otra metodología que se acomode a nuestros enfoques, propósitos o perspectivas. Es por eso que para esta investigación se utilizó la metodología cualitativa la cual se explicará en el siguiente apartado.

3.2 Metodología cualitativa.

Mesías considera que la metodología cualitativa rechaza el cuantificar todos los datos, ya que considera de mayor importancia conocer el contexto que le da la gente a la realidad que viven y perciben (Mesías, 2010).

Por otra parte, Hernández et al. (2014), mencionaron que el método cualitativo busca principalmente la “dispersión o expansión” de los datos e información, considerando que cada realidad es subjetiva, ya que varían en la forma en que la perciben las culturas o individuos. Por ello, el investigador cualitativo parte de la premisa de que el mundo social es “relativo” y sólo puede ser entendido desde el punto de vista de los actores estudiados (Hernández et al., 2014). Es decir, que la metodología cualitativa, pretende conocer más a fondo la forma en que la persona percibe su realidad.

Una de las metas de este tipo de investigación es describir, comprender e interpretar los fenómenos, a través de las percepciones y significados producidos por las experiencias de los participantes (Hernández et al., 2014). Es decir, no tiene como objetivo la predicción, la descripción y el control (González, 2000), sino que hay que entender procesos que van a salirse de contexto pero que nos van a dar una nueva visión del fenómeno a estudiar.

Es por ello que Luis González Rey mencionó que, “El estudio de los determinantes cualitativos en la psicología se define por la búsqueda y expresión de procesos que no son accesibles a la experiencia, los cuales existen en interrelaciones complejas y dinámicas que, para ser comprendidas, existen en el estudio integral de los mismos y no su fragmentación de variables. La definición cualitativa de los procesos y unidades implicados en la constitución subjetiva tiene que ver con la comprensión, con frecuencia por bien directa e implícita, de los complejos procesos de las diferentes expresiones humanas, y que no son isomórficas con éstas” (González, 2000). Esto hace referencia a que el fenómeno a estudiar, se tiene que ver como un todo, ya que cada variable es parte de la respuesta de todo el conjunto.

Las características del análisis de los datos son:

- Progresivo y varía dependiendo del modo en que se recolectan los datos y el tipo de éstos (textuales, simbólicos, en audio y/o video).
- Fundamentado en la inducción analítica.
- Uso moderado de la estadística (conteo, algunas operaciones aritméticas).
- Basado en casos o personas y sus manifestaciones.
- El análisis consiste en describir información y desarrollar temas (Hernández et al., 2014).

Otra de las características de esta metodología es que está guiada teóricamente, ya que la teoría proporciona un conjunto de herramientas que ayuda a conceptualizar los procesos y los objetos de estudio (Mesías, 2010).

Algunos de los instrumentos que utilizaremos en esta metodología son: Historia de vida familiar, narrativa y escala de funcionamiento familiar.

3.3 Instrumentos

3.3.1 Historia de vida familiar.

La historia de vida es un método cualitativo que produce datos descriptivos e interpretativos sobre su vida cotidiana de la persona, la cual nos provee de información acerca de los eventos y costumbres que permiten conocer a la persona. La historia de vida narra algo vivido, con su origen y desarrollo, con progresiones y regresiones, con contornos sumamente precios, con sus cifras y significado (Chárriez, 2012). Además, la historia de vida "son espacios de contacto e influencia interdisciplinaria que permite, por medio de la oralidad, aportar interpretaciones cualitativas de procesos y fenómenos históricos-sociales" (Zapata, 2005).

> "Las historias de vida forman parte del campo de la investigación cualitativa, cuyo paradigma fenomenológico sostiene que la realidad es construida socialmente mediante definiciones individuales o colectivas de una determinada situación (Taylor y Bogdan, 1984); es decir, se interesa por el entendimiento del fenómeno social, desde la visión del actor. De ahí que los datos obtenidos al utilizar la metodología cualitativa constan de ricas descripciones verbales sobre los asuntos estudiados (Kavale, 1996). Además, toma en consideración el significado afectivo que tienen las cosas, situaciones, experiencias y relaciones que afectan a las personas" (Chárriez, 2012).

Por su parte, Santamarina y Marinas menciona que la historia de vida son relatos que se producen con la intención de elaborar y transmitir una memoria, personal o colectiva, que hace referencia a las formas de vida de una comunidad (Zapata, 2005). Es así como este instrumento ayudó a identificar cómo es el proceso de duelo en las familias y qué complicaciones trae el duelo en el funcionamiento familiar, elaborando así una historia de vida; ya que como mencionó Valdés (1988),

“relatar la vida, no es vaciar una sucesión de acontecimientos vividos, sino hacer un esfuerzo para dar sentido al pasado, al presente y a lo que este contiene como proyecto” (Puyana & Barreto, 2010). Es decir, todos estos relatos que mencionan al contar su historia de vida, ayudarán a avanzar en su proceso de duelo y a empezar a proyectar su futuro y el de su hijo, viendo sus capacidades que han desarrollado cada uno.

La guía para poder aplicar el instrumento partió de 12 preguntas, empezando por conocer a quien estamos entrevistando, posteriormente procedemos a entrar ya con lo que fue su embarazo y continuar de lleno con lo que fue el diagnóstico de su hijo y cómo han vivido con esa situación, retomando un poco las expectativas que tienen de esa nueva forma de vida.

3.3.2 Escala de funcionamiento familiar

La Escala de Funcionamiento Familiar (EFF) es un instrumento publicado por la Universidad Autónoma de Tlaxcala en colaboración con el Instituto de la Familia A. C., y la Dra. Emma Espejel en 1997 (Espejel, 1997). Esta escala ha recibido hasta el 2002 cinco premios por haber sido utilizada como instrumentos de calidad en las investigaciones (Espejel, 2002).

La Dra. Emma Espejel es psicoterapeuta, docente e investigadora mexicana en temas de familia, ha sido presidenta de la Asociación Mexicana de Terapia Familiar y del Consejo Mexicano de Terapia familiar.

La investigación de la doctora Espejel, pretendía hacer un diagnóstico de la familia bajo la perspectiva frommniana a través de los miembros pertenecientes a 80 familias. Esto permitió evaluar a estas familias desde una perspectiva sistémica, es decir permitió entrevistar a todos sus miembros, dando información no solo verbal sino interaccional y relacional (Espejel, 2002).

Dicha escala permite evaluar la dinámica familiar y por lo tanto su funcionamiento, dicho instrumento consta de un familiograma y 40 reactivos que investigan 9 áreas

que miden el funcionamiento dinámico. Ellas son: territorio o centralidad, Roles, jerarquía, límites, modos de control de conducta, alianzas, comunicación, afectos y patología (Espejel, 1997).

Las preguntas de esta escala parte desde quien son los responsables o los que se encargan de los deberes del hogar, hasta saber quién es el miembro de la familia que se enoja, se aísla o demás. Las cuales permitirán saber que tan funcionales son las familias y en qué áreas son las más funcionales o disfuncionales, para que a partir de esos resultados se hagan estrategias. Dicha escala también forma parte de la batería de pruebas que realizan en APAC, la cual forma parte del expediente y ayuda en la rehabilitación del beneficiario y su familia.

3.3.3 Familiograma

El familiograma, es una representación gráfica de la familia que nos proporciona datos intergeneracionales de los dos subsistemas padres e hijos, así como la detección del paciente identificado (Espejel, 1997). Además, el familiograma o bien el genograma como lo llaman algunos otros autores, incluye información sobre su estructura, los datos demográficos de los miembros y las relaciones que mantienen entre ellos (Compañ et al., 2012).

La construcción del genograma se compone de tres fases:

1) Trazado de la estructura familiar: esta fase representa como está conformada la familia entre cada uno de los miembros. Los cuadros y círculos representan personas y las líneas las relaciones que mantienen entre ellos. Además, la línea punteada que engloba a un grupo de figuras (personas), representa a los miembros de la familia que viven en el mismo hogar.
2) Recogida de la información básica sobre la familia: esta etapa nos ayuda a indagar en algunos datos de la familia, como las fechas de nacimiento, matrimonio; si hay cambio de relaciones, migraciones y bien el funcionamiento de la familia el cual también está relacionado con la EFF.

3) Registro de las relaciones familiares. Esta última fase, se trata de indagar como es la relación familiar de cada uno de los miembros, para ello las líneas nos servirán como referencia pues dependiendo del tipo de línea representara una relación. Un ejemplo de ello es la línea recta que representa una relación positiva o bien una línea punteada entre dos miembros simboliza una relación distante (Compañ et al., 2012).

Ahora bien, el familiograma, tiene diferentes funciones en la práctica de la terapia familiar. McGoldrick y Gerson, mencionaron 4 de ellas: 1) atraer a toda la familia; 2) destrabar el sistema; 3) para clarificar pautas familiares; y 4) para volver a plantear y desintoxicar problemas familiares (McGoldrick & Gerson, 1985).

En este caso el familiograma permite volver a plantear y desintoxicar problemas familiares, es decir, comúnmente las familias ya tienen una forma de verse y relacionarse. Con el familiograma podremos generar en los miembros de la familia una nueva forma de verse y relacionar que sea más flexible, permitiendo una nueva forma de relacionarse más sana, así como conocer como está constituida su familia (McGoldrick & Gerson, 1985).

3.3.4 Narrativa

Las historias o narrativas son importantes y para la terapia narrativa, la palabra historia o narrativa significa: eventos, ligados en una secuencia, a través del tiempo y de acuerdo con un tema (Castillo et al., 2012).

Este instrumento se refiere a platicar historias, y el objeto investigado es la historia misma. Como dice Catherine Kohler Riessman:

> “El propósito es ver: como los respondientes en la entrevista le dan orden al flujo de la experiencia para darle sentido a los sucesos y acciones de sus vidas. El enfoque metodológico examina la historia contada, analiza cómo se integra, los recursos lingüísticos y culturales

> que incorpora y la forma como busca persuadir al escucha de la autenticidad de la historia" (Álvarez-Gayou, 2003).

En este caso el autor recomienda, que al inicio de la entrevista se genere una situación que facilite la apertura a hablar acerca de algún acontecimiento de la vida personal. Además, se debe considerar preparar unas 7 preguntas muy abiertas, que permitan profundizar en el tema de investigación (Álvarez-Gayou, 2003).

Por otra parte, Creswell, habla de los diseños narrativos, quien menciona que este en diversas ocasiones es un esquema de investigación, pero también una forma de intervención, ya que el contar una historia ayuda a procesar cuestiones que no estaban claras o consientes (Hernández et al., 2006). Es decir, los diseños narrativos ayudan a conocer cuestiones que estaban ahí pero que costaban reconocer.

Y, por último, se dice que el credo máximo del abordaje narrativo es: "La persona nunca es el problema, el problema es el problema" (Castillo et al., 2012). En referencia a esto el autor nos habla que hay que dejar de ver al paciente como la causa del problema, sino como al paciente como la solución de dicho problema, dejando a un lado las etiquetas ya que si etiquetamos a esa persona con algún adjetivo el seguirá creyendo que siempre ese adjetivo lo definirá.

La guía para poder aplicar este instrumento partió de diez preguntas las cuales se hicieron a los colaboradores de APAC, dichas preguntas iban desde saber quién eran ellos y conocer cómo ingresaron a APAC, además de saber qué perspectiva tienen ellos de cómo funcionaban y funcionan las familias beneficiarias de los servicios de APAC.

3.4 Población.

La Población objetivo son habitantes de la Ciudad de México que son beneficiarios de los servicios de la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral (APAC). Los instrumentos se aplicaron a familias y colaboradores de APAC, para ello se tienen los siguientes criterios:

A) Historia de vida y Escala de funcionamiento familiar

El tamaño de nuestra muestra fue de cuatro familias, cada miembro de la familia es un caso. En la muestra, se involucran a unos cuantos casos porque se pretender analizar intensivamente, teniendo como finalidad comprender a las personas, procesos, eventos y sus contextos (Hernández et al., 2014).

Criterios inclusión, exclusión y eliminación de la muestra:

a) Criterios de inclusión:
- Beneficiarios que recibieron el servicio de Atención Temprana.
- Que tengan un diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil.

b) Criterios de exclusión:
- Que sean beneficiarios externos.
- Que tengan algún otro tipo de discapacidad.

B) Narrativa (Instrumento aplicado a colaboradores).

La población objetivo son colaboradores de APAC que ya tengan tiempo en la institución y tengan alguna relación con la discapacidad. El tamaño de nuestra muestra fue de tres entrevistas al siguiente personal:

- Auxiliar
- Administración
- Recepcionista

Criterios inclusión, exclusión y eliminación de la muestra para el personal:

a) Criterios de inclusión:

- Que estén contratados por parte de APAC.

- Que tengan más de 5 años laborando en APAC.

b) Criterios de exclusión:

- Que estén contratados por la SEP.

3.5 Sujetos.

En la tabla 1 se explica brevemente quienes fueron los sujetos de estudio de nuestra investigación en la cual hay cinco participantes, cuatro de ellas son del sexo femenino y uno masculino, teniendo un rango de edad de entre 35 a 49 años. Todos ellos son padres/madres de hijos con PCI, cuatro de ellos del centro de Atención Temprana y uno de SEPRE. Además, se puede observar que todos tienen una profesión. Sin embargo, tres son amas de casa y dos trabajadores.

Tabla 1.

Padres/madres beneficiarios de APAC

	NOMBRE	EDAD	Escolaridad	OCUPACIÓN	OBSERVACIONES
1	Mayra	49	Educadora técnica	Ama de casa	Mamá de Atención Temprana
2	Andrea	35	Psicóloga	Ama de casa	Mamá de Atención Temprana
3	Liliana	41	Lic. en química Farmacobióloga	Ama de casa	Mamá de Atención Temprana
4	Alfredo	44	Ingeniero químico	Ventas	Papá de Atención Temprana
5	Susana	48	Administración en empresas	Administrativa	Mamá de SEPRE

Nota: Elaboración propia.

En la tabla 2 se describe al personal de APAC que se logró entrevistar, cada una de ellas pertenece a diferentes áreas del centro, con un promedio de tiempo laboral de 18-23 años. Dentro de ellos una tiene un diagnóstico de PCI y otras tres personas tienen un familiar con alguna discapacidad.

Tabla 2.

Personal de APAC

	Nombre	**Tiempo laborando en APAC**	**Puesto**	**Observaciones**
1	Alicia	23 años	Recepcionista	Tiene PC y estudió en APAC
2	Anahí	21 años	Auxiliar	Tiene una hija con PC
3	Karla	18 años	Asistente administrativo	Tiene un hijo con síndrome de Down

Nota: Elaboración propia.

3.6 Descripción del proceso de aplicación

En la siguiente tabla explicamos el proceso de aplicación de la historia de vida y la narrativa, las cuales en su mayoría solo se requirió de una sesión. Los instrumentos constan de 4 historias de vida y 3 técnicas narrativas, dichos instrumentos tienen una duración aproximada que van desde los 14 minutos hasta los 45 minutos.

Para poder comenzar a aplicar los instrumentos la Psic. Belinda Zepeda hizo la invitación a uno de sus grupos de Atención Temprana, ahí se invitó a los padres de familia a participar en este proyecto, en el momento algunos padres de familia no dieron respuesta y otros de ellos inmediatamente aceptaron. Posteriormente Alfredo y Liliana, se acercaron a las investigadoras Diana y Karina e indicaron que estaban interesados en participar. También se invitó a otra mamá de inicial, la cual estuvo

interesada en participar, pero los tiempos nunca se acomodaron y ella le comentó de la presente investigación a Mayra quien estuvo interesada en participar.

Realmente fue muy complicado hacer tiempo con los padres de familia, ya que siempre están presentes en las terapias de sus hijos. Con los que fue más fácil y hubo mucha participación fue por parte del personal de APAC quien en sus horas libres hicieron un espacio para poder aplicarlos instrumentos.

La primera narrativa que se realizó fue el día 25 de junio del 2019 se le aplicó el instrumento a Karla a las 9:00 de la mañana aproximadamente, en la segunda oficina del área administrativa del primer piso del edificio de rehabilitación en APAC, esta oficina es pequeña y la puerta da directo a una sala de espera donde comúnmente hay muchas personas esperando a ser atendidas, ya que en ese piso también se encuentran los servicios de nutrición, trabajo social, los consultorios médicos y el área de dirección.

Dentro de la oficina solo hay espacio para un escritorio que se encuentra del lado derecho, sobre él hay una computadora y varios lapiceros, una foto de Karla con su familia, del lado izquierdo de la oficina hay un mueble de madera donde se guardan insumos como jabones de manos y algunos otros productos de oficina.

La decoración del área es muy parecida al resto del edificio de rehabilitación, la estructura principal es de tabique rojo y paredes que dividen las diferentes áreas son de *tabla-roca* pintada de color blanco, los pisos tiene azulejo de color marrón y verde que lo hacen parecer frescos, pero a su vez oscuros, una ventana grande que le da mucha luz a la oficina, ésta da hacia la calle y se pueden observar las casas del alrededor, la vista cambia dependiendo del piso en el que te encuentres, desde la ventana de Karla. Se puede observar la ropa tendida en techo del vecino y un cúmulo de cosas que ahí guardan.

La puerta de Karla debe estar abierta por si se necesita algo, ella debe estar pendiente, ya que así lo demanda su puesto de asistente administrativa de la directora de rehabilitación, del mismo modo cuando se le aplicó el instrumento ella

no permitió que se cerrara, lo que hizo que la grabación fuera interrumpida en tres ocasiones, además el ruido de la sala de espera, aunque este último no afectó mucho.

Karla se observaba un poco apurada con el trabajo, razón por la cual pidió que la grabación de hiciera en su oficina, pero se encontraba entusiasmada con ayudar en el proyecto. Al principio de la narración se ve un poco nerviosa, sobre todo cuando habla sobre su vida personal, en varias ocasiones tartamudeó. Su actitud cambia cuando habla sobre su experiencia en APAC y con el trato con los usuarios, en varias ocasiones menciona que ha aprendido muchas cosas de los chicos, sobre todo ha adquirido mucha paciencia y ha encontrado mejores formas de cómo tratar a su hijo con síndrome de Down.

Karla muestra una mirada de satisfacción cuando recuerda las formas de agradecimiento que tiene los chicos día con día con ella y cómo ha podido ganar la confianza de algunos padres que se acercan con ella para contarle sus problemas sin que ella sea psicóloga o trabajadora social, del mismo modo con los chicos que les resulta difícil tratar con otras personas y con ella pueden convivir adecuadamente.

Después de terminar la grabación Karla, nos comentó con tristeza que durante 15 años fue asistente administrativa del centro del seis, pero debido a que comenzó a tener problemas con el director de ese centro, tuvo que pedir su cambio de área y eso la puso muy mal, ya que allá podía estar más en contacto con los adultos con PC, que extraña mucho estar ahí, pero la discusión con su jefe la estaba dañando mucho emocionalmente, agradece el apoyo que le dieron en APAC para cambiar esa situación, aunque tampoco le fue fácil, ya que para ser asistente administrativo del centro de rehabilitación necesitó aprender nuevas habilidades; sin embargo, se encontró con personas que se negaron a enseñarle. Karla comenta que poco a poco ha ido a prendiendo y que por lo menos ya se encuentra tranquila y con ganas de seguir adelante.

Ese mismo día se le indicó a Mayra que narrara su historia de vida, ella sugirió ese horario ya que en ese momento su hijo se encontraba en su clase de hidroterapia. La sesión se llevó a cabo en el salón de usos múltiples ubicado del lado derecho en el cuarto piso del edificio de rehabilitación, este salón está amplio y está muy iluminado debido a que tiene un gran ventanal que cubre todo el perímetro de lo que serían dos paredes, por el ventanal se puede observar una parte de la ciudad, pero principalmente la antena de telecomunicaciones, que tiene un gran logotipo de APAC, ésta está colocada en azotea del edificio de SEPRE. Las otras dos paredes están pinatadas de blanco, la pared de enfrente tiene un pizarrón blanco y del lado derecho del salón hay algunas computadoras con mouses especiales que ayudan a los chicos con el manejo de la computadora, el lugar está lleno con mesas y sillas de madera pintadas de color azul marino.

Durante la aplicación Mayra se mostró muy tranquila, aunque en realidad ella no es muy expresiva. De repente soltaba pequeñas risitas, como en el momento en el que se le preguntó cómo era de niña y comenta que muy chillona, que estaba muy consentida; o también se ríe cuando dice que casarse es un hecho que la hizo feliz.

Después de esa sesión con la señora Mayra, se le volvió a ver el día 2 de julio de 2019 a las 10:00 hrs., para hacer la aplicación de la Escala de Funcionamiento Familiar (EFF). Durante la aplicación se percató que no conoce muy bien a la familia de su esposo y en la EFF contesta de una manera muy vaga, tratando de evadir las respuestas.

Otra narrativa que se realizó fue con la auxiliar Anahí, a quien se le pidió su colaboración en el proyecto el día 25 de junio por la mañana. En ese momento estaba ocupada por lo que pidió que se aplicara el instrumento a las 13:30 hrs., ya que no estuvieran sus alumnos. A esa hora se fue a buscar a la auxiliar, pero como todavía estaba entregando a sus niños, la sesión inicio a las 13:57 hrs., la cual se llevó a cabo en su salón de INPREP ubicado en el tercer piso el cual ya estaba desocupado, sólo se encontraban la maestra Anahí y Karina, a quien le invitó a tomar un vaso de refresco.

El salón era muy grande, este estaba pintado de color blanco y de un lado de la pared están las fotos de cada uno de los alumnos de ese grupo, había aproximadamente 5 mesitas con sillas, dichas mesas eran cuadradas y tenían las sillas alrededor. Algunas de ellas de madera con bases para los brazos y otras de plástico y fierro negro con rojo. Al fondo un colchón azul y de ese mismo lado una ventana que da para la calle, al lado contrario del salón cerca de la puerta hay un mueble amarillo con rojo donde se guardan cada una de las mochilas de los niños y enfrente de este el escritorio de la maestra. En ese momento el salón de al lado todavía se encontraba un grupo en el cual estaban escuchando música infantil y jugando con instrumentos musicales, lo que ocasionaba que se escuchara mucho ruido durante la sesión.

Para iniciar la sesión se tomó asiento en una de las mesas de los niños, ahí se sentó en una esquina de la mesa la auxiliar Anahí a un lado Karina. Durante la sesión la auxiliar estaba muy tranquila, hablaba las cosas muy claras, pero hizo mucho énfasis en su fractura de fémur y en su embarazo. Dice con emoción que lo que más le ha gustado de trabajar en APAC “fue todo”. También la entristece el hablar de cuáles son los problemas de las familias que tienen un integrante con discapacidad, pues dice que estos son la economía y el abandono, pues falta mucho compromiso en las familias y además siempre se buscan culpables, cuando no los hay.

A Liliana se le aplicó el instrumento el día 27 de junio del 2019 a las 11:00 de la mañana en el salón de psicología familiar, que llamaremos el salón 3, dicho salón es muy pequeño solo se encuentra un escritorio con una computadora, enfrente de este hay un mueble donde hay unos peluches que representan las emociones (alegría, tristeza, enojo, miedo y amor) y detrás un archivero grande con todos los expedientes. De lado del escritorio hay una ventana grande que da hacia la calle y por la cual entra mucha luz. Ella es uno de los papás de Atención Temprana (AT) que aceptó participar en la investigación, se tomó una hora mientras sus hijas y su esposo iban a la sesión de dental que se llevaba a cabo en el piso de arriba. Liliana durante la sesión se mostró muy seria y tranquila, puso mucho énfasis de su proceso

de embarazo y parto, además de que retoma mucho los nombres técnicos de los procedimientos o padecimientos que sucedieron en ambos procesos.

Liliana se mostró contenta cuando se le preguntó sobre como la veían sus padres y contestó que sus papás decían que era una mosquita muerta, esto lo dice con sarcasmo y diversión, pero que en realidad sus papás la catalogaban como buena niña y se ríe. También muestra mucha alegría cuando cuenta que le dijeron que eran gemelas, en ese momento hace una expresión de “wao”. Posteriormente, empieza a hablar del parto y hay varios momentos en el que se muestra ansiosa, sobre todo cuando dice que le habían dicho que una de las gemelas está muerta e inclusive hace la expresión de como si le estuviera faltando la respiración de ansiedad. Sigue mostrando esta expresión cuando menciona que los doctores estaban atrasando el parto en trámites y preguntas y que ella lo único que esperaba era que ya sacaran a las bebés.

La sesión se interrumpió durante dos ocasiones, pues llegaron a buscarla para que fuera a recoger a las niñas ya que ya había terminado su terapia y al no encontrar al papá fueron a buscarla a ella. Luego vuelve a interrumpir la sesión su esposo para dejarle a una de las gemelas mientras iba por la otra. Después llegó con la otra gemela, en ese momento ya se encontraban los cuatro en la sesión. Llegó el momento en que Liliana se mostró incomoda con la presencia de su esposo y sus hijas, principalmente cuando empieza a contar sobre cómo se incorporó a APAC, en ese momento comentó que siente que en APAC los tratan de abordar por la parte psicológica, ocasionando que en su primera visita llorará. En ese momento voltea buscando a su esposo para preguntarle qué opina y él le responde “no pues tu” y comienzan a reír entre ellos.

Ese mismo día se aprovechó, para aplicarle el instrumento a Alfredo. Cuando se incorpora al lugar donde se grabó su historia de vida, se notaba un poco agitado, entró al final de la narración de Liliana venía de recoger a sus hijas de una terapia.

Antes de comenzar la grabación de Alfredo, Liliana intentó salir de la oficina con sus hijas, pero Alfredo le pidió que no saliera, que él se sentía más cómodo teniéndolas

cerca. Por lo tanto, en la grabación se encontraban presentes su esposa, sus dos hijas, Karina y Diana. Durante su relato Alfredo se observaba tranquilo, aunque pendiente de sus hijas, una de ellas, que venían sentadas en una carriola doble, se despertó, la madre la atendió.

Al responder las preguntas Alfredo se muestra seguro y firme, pero en varias ocasiones él buscaba con la mirada la aprobación de su esposa, aunque ella intenta no hacer contacto visual con él para darle su espacio. Alfredo comenta que no le gusta sentir tristeza que ese sentimiento no va con su personalidad y pero al final de la grabación comenta que por cuestiones de trabajo tiene que viajar mucho, pero durante sus viajes le da mucho sentimiento y llora excesivamente, su esposa se da cuenta porque siempre llega con los ojos muy hinchados. También comenta que sufre de mucha ansiedad, sobre todo cuando no puede estar cerca de su esposa y de sus hijas y que eso es lo que lo afecta.

Alfredo se observa emocionado cuando comenta que pudo conocer campeones del deporte con PCI y que espera que al trabajar con sus hijas puedan llegar hasta a realizar algo parecido, eso le da mucha esperanza y ganas de seguir adelante con su estimulación y terapias.

A Alicia se le entrevistó el día 27 de junio del 2020 a las 13:19 horas, la entrevista se realizó en el salón de psicología 3, el cual ya se mencionó anteriormente. Ese día se tuvo que esperar a que una compañera de Alicia se desocupará para que pudiera estar en la entrevista y no se quedará sola la recepción. En el momento de la aplicación de la narrativa, Alicia estaba sentada de un lado del escritorio y Karina del otro lado.

Ella es una persona muy tímida, pero durante la sesión se mostró tranquila. Cuando se le pregunta sobre su familia se queda pensado y dudando y posteriormente relata que su papá murió. Denota alegría cuando se le pregunta por APAC dice que es su casa, su familia, que todos son hermanos de la misma condición.

Posteriormente se empieza a hablar sobre la relación que tiene con las familias de APAC, en este momento se empieza a notar desconcertada, dice que luego se acercan los padres a contarles sus penas, sobre como sus hijos no han avanzado. En ese momento a Alicia se le empieza a quebrar la voz y a salir algunas lágrimas, sobre todo cuando dice que hay quienes consiguen tener muchos logros, así como ella pues sentía que iba avanzando y se quedó ahí y ya no pudo avanzar y que ella que le puede decir a esas mamás si ella no ha logrado avanzar ni cumplir con las expectativas que tenía su madre. Tratando de amenizar este tema se le pregunta cuales han sido sus logros y se nota muy contenta cuando dice que uno de sus logros fue casarse y cuando puede apoyar a los papás a través de su historia y ejemplo.

Al finalizar la aplicación del instrumento Alicia pide perdón por la lloriqueada (como ella la nombra) que tuvo, dice que sus sentimientos vienen desde su corazón y se muestra tranquila a pesar de las lágrimas derramadas.

Susana comparte su relato el día 2 de julio de 2019 a las 10:00 am aproximadamente, éste se hizo en el salón de usos múltiples del edificio de rehabilitación de APAC, que anteriormente fue descrito. Susana al principio de la grabación se observa tranquila e inexpresiva mientras nos cuenta sobre su vida y su niñez. Comienza a mostrar un poco de duda cuando intenta recordar cómo fue su embarazo y su parto.

Después de la grabación Susana comenta que se ha sentido muy enojada con una situación que se está viviendo en su casa, ya que tiene muchos problemas con su nuera, que hace poco se fue a vivir con ellos y eso ha logrado que se modifiquen los roles y comportamientos dentro de casa.

Capítulo IV

Análisis de Resultados.

En este capítulo, se detallarán los resultados obtenidos durante la investigación, así como la interpretación de estos. Estará compuesto por tres puntos en los cuales se indaga sobre el impacto de la PCI en las familias.

4.1 Resultados de la historia de vida

La historia de vida se aplicó a 5 padres, de los cuales cuatro cuentan con una carrera profesional y solo uno de ellos carrera técnica. Todos tienen una edad por encima de los 35 años, es decir son personas adultas. De estos sujetos de estudio cuatro son mujeres, tres de ellas indican que actualmente se dedican al hogar y solo Susana se encuentra laborando dentro de APAC. Esto deja ver que a pesar de que todos cuentan con una profesión, el tener un hijo con discapacidad limita el poder ejercerla pues las terapias les requieren la mayor parte de su tiempo, así como lo mencionó Andrea que a pesar de que estaba laborando en la Secretaría de Salud tuvo que abandonar su trabajo, para dedicarse a sus hijos. De estos sujetos Liliana y Alfredo son pareja y tienen 2 hijas que son gemelas, Susana tiene dos hijos, el chico es el que padece la PCI, Andrea se encuentra en la misma situación que Susana y por último Mayra solo tiene un hijo, el cual es adoptado.

4.1.1 El inicio (su niñez)

Todos los padres que participaron en la entrevista narraron una niñez muy tranquila y feliz y en algunos casos como la del señor Alfredo quien dice que *"Mi infancia fue en términos generales feliz. Fue una infancia eh como todos digo no es la felicidad completa color de rosa, pero digamos que en resumen fue eh… feliz al final del día"* aquí se notó desconcertado y también relato que a pesar de las diferencias siempre tuvo una relación de respeto con sus papás. También en sus momentos de tristeza, Alfredo indica que fue *"… la última vez que vi a mi papá, me decía que me quería*

abrazar y no quise" todo esto que relato el señor Alfredo podría hablar de alguna diferencia que existió con sus padres en su niñez.

Del mismo modo, Andrea y Liliana se señalaron como niñas muy tranquilas, pero Liliana mencionó que la describían como *"mosquita muerta ¿no? Porque dicen aparentemente eres muy tranquila, pero cuando alguien te hacía algo, entonces si esperabas el momento para tu hacerle algo a ese niño ¿no? A esa persona con quien tú jugabas, entonces me dicen que era pues, sí tranquila obediente eh. Un poco distraída también ¿no? Eh, pero en realidad me catalogan como una buena niña (se ríe)"*. Por su parte, Susana relata que fue muy divertida su niñez, a pesar de que sus padres se divorciaron cuando ella tenía 18 años.

Por último, la señora Mayra relató una niñez muy tranquila, cuando se le pregunta sobre sus hermanos se nota algo desconcertada y le cuesta trabajo recordar la edad de ellos. Sin embargo, al hablar de sus sobrinos recuerda muy bien las edades, a pesar de que sería un poco más difícil recordarlas, pues las de sus hermanos siguen un patrón y las de sus sobrinos no. Esto habla un poco de la rivalidad que podría existir entre sus hermanos, pues más adelante menciona que es la única en su familia y en la de su esposo, que no ha podido tener hijos, de ahí su rivalidad.

Además de ello, Mayra mencionó que ella es la menor, esto revela que los hermanos siempre fueron su ejemplo y como dijo Freud: "En la vida anímica del individuo, el otro cuenta, con toda regularidad, como modelo, como objeto, como auxiliar y como enemigo, y por eso desde el comienzo mismo la psicología individual es simultáneamente psicología social en este sentido más lato, pero enteramente legítimo" (Cerda, 2019).

Es decir, sus hermanos fueron todo esto para ella, formando sus deseos frustraciones y entonces al ver que ellos ya se "realizaron" se empieza generar cierto recelo contra ellos. De ello también Freud señalo que la rivalidad fraterna está compuesta por los celos, los cuales constituyen sentimientos primarios hacia el hermano, según Freud, "compuestos por el duelo y el dolor por el objeto de amor que se cree perdido, y por la afrenta narcisista (...)". Estos celos, aunque los

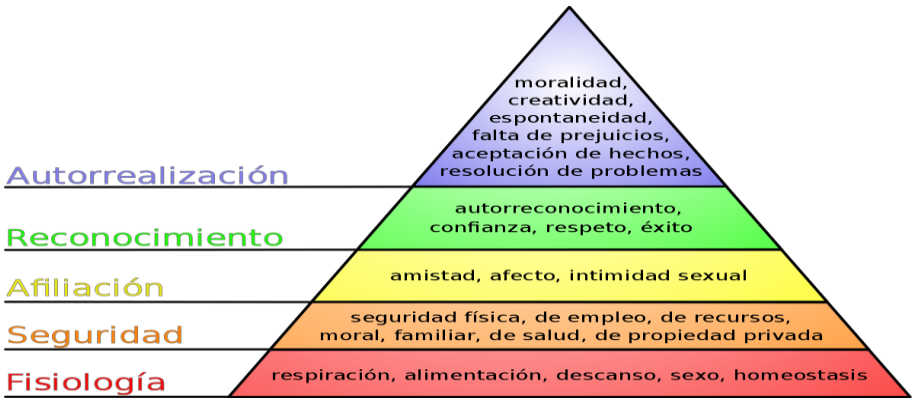
llamemos normales, no son del todo racionales porque "(...) se arraigan profundamente en lo inconsciente (Cerda, 2019). Freud retomó también el concepto de duelo, si se retoma el objeto perdido como la maternidad no cumplida frente a la de sus hermanos, lo que toma con deshonor y eso explicaría los celos hacia sus hermanos.

4.1.2 Momentos felices

Cuando se les pidió que relataran tres hechos que le han generado sentirse muy feliz, las 4 mujeres relataron que el haber terminado su carrera, casarse y haber tenido a sus hijos a excepción; del único hombre al que se entrevistó. Esto indica las necesidades que se tiene como seres humanos. Maslow habló acerca de ellas como una jerarquía, pues cuando ya se satisfacen las necesidades más básicas, los seres humanos pretenden necesidades y deseos más elevados (García, 2015). En este caso las mujeres ya respiraban, ya se alimentaban y empezaron a aspirar a más, hasta lograr tener una carrera profesional, que una vez concluida decidieron tener una pareja.

Figura 5

Pirámide de Maslow



Nota: Retomado de García, J. (2015) *Pirámide de Maslow: la jerarquía de las necesidades humanas. Psicología y mente*. https://psicologiaymente.com/psicologia/piramide-de-maslow.

Retomando la pirámide de Maslow (Figura 5) se puede observar que las mujeres ya estaban en un nivel de afiliación, debido a que en sus momentos de felicidad tenían intimidad sexual, afecto y empleo, pero todavía faltaba algo para poder pasar al siguiente nivel del reconocimiento y para ello era el éxito. Pero ¿para ellas qué sería el éxito? Si ellas ya tenían una carrera profesional, una pareja y empleo. Como es el caso de Mayra y Liliana, donde hasta inclusive está última llegaba a viajar constantemente. Pues entre sus tres hechos de felicidad está el de la maternidad el cual, en el contexto femenino, ha sido un determinante social en el rol de la feminidad. Barrantes y Cubero (2014) señalaron que la maternidad se asocia con una característica propia de la mujer. Por ello a lo largo de la historia la mujer siempre ha tomado tareas dedicadas al cuidado del hogar, justamente la carrera técnica de Mayra está relacionada al cuidado de los niños y la de Andrea al cuidado de la salud mental.

He aquí el porqué de la similitud de los hechos relatados que les generaron sentirse muy feliz, pues como describió Maslow, los seres humanos tienen necesidades que deben ir cubriendo y actualmente los convencionalismos sociales remarcan que se debe estudiar, trabajar y tener una familia.

4.1.3 ¿La llegada de un sueño? El embarazo y el parto

La llegada de un nuevo integrante de la familia puede ser un momento de alegría e ilusión, pero para otros se vuelve un momento de conflicto pues las expectativas que se tenían para dicho momento cambian drásticamente y se convierten en temores.

Liliana comentó que durante diez años de matrimonio intentaron tener hijos, aunque para ella fue un tema poco relevante, ya que prefirió darle más importancia al trabajo, a viajar y a su profesión. Es así como lo mencionó Micolta (2008). En las sociedades actuales las ideas tradicionales sobre lo masculino y lo femenino se han trasformado, las mujeres ya no solamente cuidan a los hijos y se encargan de las tareas domésticas, sino que los roles de esposa y madre tienen una calidad imprecisa y difusa en sus obligaciones.

Ella y el señor Alfredo deciden someterse a un tratamiento de fertilidad, pero ya con pocas esperanzas de que funcionara, deciden que si no se embarazaban se iban de vacaciones a Nueva Zelanda y se olvidan del tema de tener hijos, Liliana y Alfredo vivían en un constante proceso de duelo debido a la frustración por no cumplir su meta de tener una familia, como lo definió Tizón (2007), "El proceso de duelo es el conjunto de emociones representación mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración o el dolo". Hasta que Liliana quedó embarazada, ambos tenían muchas ilusiones, que incrementan cuando se enteraron de que serían gemelas, aunque Liliana debe tener muchos cuidados estaban muy emocionados ya que por fin logran realizar uno de los sueños que tenían como pareja.

Todo cambio el día del parto, Liliana hace mucho énfasis en ese momento repitiendo en todo momento una muletilla que usa mucho que es la de "*¿no?".* Esto implica inseguridad y negación dentro de Liliana, como si esperara que alguien le confirmara lo que está diciendo como cuando "*…Entonces me pasan al quirófano y en el quirófano eh se acerca la cirujana y ya me dice: -oye sabes cuales tu situación shalalá si ya sabes que pasa a los bebés que nacen como los tuyos- ¿no? bueno así acostada ¿no? Acá con los brazos… todo… un médico por acá, otro por acá y me empieza a decir ella: -los bebés que nacen prematuros como tu bebé que todavía está viva- porque la otra pues ya no la contaban, -les da retinopatía del prematuro, les da anemia del prematuro este… no solamente pueden tener secuelas- ¿no? como parálisis cerebral le… bueno una serie de cosas que yo dije psss que está pasando o sea de por sí ya estaba nerviosa y luego me dice todo eso y así en dos minutos y yo si dije eh que o sea esto que es una pesadilla o que está sucediendo aquí ¿no?..."*

En ese apartado se escuchó cuatro veces esa muletilla y esa misma se logra escuchar varias veces durante la conversación. Se nota tensa sobre todo cuando se habla de ese proceso y como bien se sabe este proceso suele ser un trauma, además ella hace referencia a su parto como una pesadilla, dicha palabra denota negación cómo si estuviera diciendo esto no me está sucediendo a mí.

Por otra parte, Susana comentó que no recordaba mucho de su parto, que el bueno en eso era su pareja, pues él le cuenta de algunos sucesos que ella no tenía presentes. Recordó que su embarazo no fue planeado pues tenía el dispositivo puesto. Todo esto lleva a suponer que Susana trató de bloquear esos recuerdos, para no afrontar su duelo y se quedó en una etapa de negación. Además de que, durante ese segundo embarazo, al no ser planeado se convirtió en algo traumático, pues fue algo inesperado aunado a las ilusiones que tenía de esperar a un bebé sano.

Susana como se mencionó anteriormente no recuerda mucho ese momento, pero dice "*pero ya de lo que me acuerdo de que había un mundial y me amarraron, o sea todos los médicos viendo el partido y me amarraron y ya cuando entraron para que naciera el bebé, me amarraron y yo decía ¿por qué me amarran? Y ya nació, lloró y ya pasó*" esto al igual que la vivencia de Liliana podría hablar de violencia obstétrica de tipo simbólica, pues la ONU en coordinación con la Red Latinoamericana del Caribe y de Bioética, hace referencia a la violencia obstétrica como: «el tipo de violencia ejercida por el profesional de salud, sobre el cuerpo y los procesos productivos de las mujeres. Esta clase de violencia se expresa mayoritariamente, aunque no con exclusividad, en el trato deshumanizado hacia la mujer embarazada" (Soto-Toussaint, 2016) esto haciendo referencia a la amarraduras que le hicieron a Susana, la distracción del personal médico al estar viendo el mundial de futbol y el interferir en su decisión de que le realizaran la salpingoplastia, siendo que Liliana ya había firmado su consentimiento, pero la médico a cargo la presionó durante media hora para hacerla cambiar de opinión.

4.1.3.1 La adopción

La señora Mayra narró que antes de poder lograr la adopción de Panchito, tardaron 19 años en tratar de tener un hijo sometiéndose a 6 o 7 procesos de inseminación artificial, además trató de adoptar, sin lograr resultados positivos en ninguno de ambos procedimientos. Indica que al someterse a los procesos de inseminación artificial sufrió mucho, pues son procesos dolorosos que le hacen estar en una

montaña rusa, pues se emocionaba y cuando no quedaba embarazada era un bajón. Asimismo, indica que también estos procesos son muy penosos por la clase de estudios que hacen, relata que son muy feos. En varias ocasiones se logra observar que menciona mucho la palabra "*doloroso*", se muestra desconcertada y con un semblante muy triste.

También comentó que la parte dolorosa de todo ese proceso fue el enfrentarse a los comentarios de la familia de origen de ella y de su esposo pues constantemente le preguntaban ¿el por qué no tenían hijos? Después de todo esto decidió dejar de trabajar con niños, pues sentía mucho coraje contra las mamás de los alumnos que asistían a la escuela donde laboraba, pues para ella era incomprensible ver que esas mujeres pudieran seguir teniendo hijos a pesar de que ya tuvieran dos y no pudieran ni cuidarlos. Eso la ponía a pensar que si hubiera podido cuidar un hijo propio.

También indica que realmente no sabía contra quien era su coraje si contra los niños o las mamás. Hasta que decidió ya no someterse a ningún proceso de inseminación. Esto vuelve a dejar ver la importancia de la maternidad para la sociedad, ya que autores como Morales, Carreros y otros; mencionaron en un artículo sobre la depresión y ansiedad que sufren mujeres estériles, afirmando que este hecho afecta a las mujeres en su sentido de competencia y de feminidad (Carreño et al., 2007). Es así como surge su coraje contra las otras mamás. También estos autores señalaron que la esterilidad les hace tener una baja autoestima, así como sentimientos de culpa pues creen que realmente no merecen un embarazo. En este artículo también retoman a Burin y Meler, quienes llegaron a señalar que "la subjetividad de las mujeres se enfoca en el trabajo reproductivo, con la convicción social de que entre más hijos tengan más se autoafirman como sujetos, porque con la maternidad crean las bases de su posición como individuos sociales y psíquicos" (Carreño et al., 2007). Con esta cita se reafirma que el ser madre, en esta sociedad es posicionarse en un nivel dentro de la sociedad, pues en la actualidad algunas mujeres siguen creyendo que el ser madre deber ser una prioridad de todas las mujeres.

Panchito pudo llegar a ellos a través de un familiar que trabaja en el Ministerio Público de Tapachula, Chiapas. Narró que les hablaron de que había un niño prematuro que necesitaba un hogar en donde morir, que si ellos lo querían. Comentó que lo habló con su marido y decidieron ir por él. Al llegar se enteraron de que Panchito nació en el quinto mes de gestación y que en ese momento ella se conectó con él. Se le preguntó acerca de la mamá de Panchito y dijo "*estuvimos indagando, la mamá dijo que el niño se había muerto, decía: el niño nació muerto, entonces para su mamá hasta ahorita el niño está muerto…".* Aquí la duda que surgió al escuchar esto de Mayra es ¿qué significó para ella el aceptar un hijo muerto de una desconocida por "cumplir" con la presión social de la maternidad obligada? Además de que esa decisión la llevó a ser madre de un hijo con discapacidad, la que le ha requerido dedicar más tiempo a la maternidad.

Mayra en todo este proceso se enfrentó a un duelo ambiguo (Boss, 2001) primero por esa pérdida del "rol femenino" al darse cuenta que no podría ser mamá, después al tener dicha oportunidad con Panchito se enfrentó a otro duelo pues las nuevas expectativas que tenía de él se rompen al enterarse de la discapacidad y de que hay otra mamá de por medio pensando que ya no tiene un hijo, cuando en realidad éste todavía vive.

4.1.4 El momento más triste; el diagnóstico.

Cuando se les preguntó, sobre los tres eventos que les han hecho entristecer; todos los entrevistados hicieron referencia a la discapacidad de sus hijos. Pero Andrea narró que se practicó un aborto hace 10 años *"… yo tuve también un embarazo y este, pues fue no deseado y decidí abortar, ese también fue un hecho muy triste para mí. Mmm…",* esto habla que desde hace 10 años Andrea está atravesando un duelo, como lo menciona la Asociación Human Life International (1999), el cual ocasiona remordimientos permanentes y culpabilidad, incapacidad de perdonarse a sí mismas e insatisfacción consigo misma (Correa et al., 2004), esto último lo podemos comprobar cuando ella empieza a describirse en su relación de pareja, pues se describe como la mala de la relación. En esta pregunta también menciona

"…la situación de Luis, su diagnóstico, su pronóstico y todo lo que esperábamos, bueno, todo lo que esperamos que pasara y no pasó ¿no? Que todo fue diferente eso es algo que es muy triste mmm…". En este punto se puede considerar esta frase de dos maneras distintas, pues bien, se podría hablar de lo que ella esperaba al tener un hijo "normal" o bien lo que esperó que pasara después de que le dieron el diagnóstico. Esto es una situación de duelo por pérdida de la ilusión e idealización de la maternidad. Aquí la pregunta es ¿Cómo empezó a ver su futuro cuando le dieron ese diagnóstico?

Menciona que cuando ya le dieron el diagnóstico de Luis; sintió culpa en ese momento, pues cree que no reaccionó a tiempo a pesar de que ya había visto ciertos signos de alarma y empezaron a surgir muchas preguntas en ella de lo que hubiera podido haber hecho. Además, indica que después de la culpa empezó a sentir mucha tristeza como si la vida se le hubiera acabado. Continuamente se preguntaba de lo que se había dado cuenta, pero de lo que no había hecho. Señala que durante dos semanas estuvo llorando e inclusive en el transporte público, pensando en cosas que ella llama tonterías. Ya cuando llegó al DIF se sentía desconectada, pero de igual forma menciona que a pesar de ello siempre pensaba en ¿Qué iba a hacer ahora para ayudar a Luis?, que a pesar de la tristeza siempre iba para delante.

Por otra parte, Susana comentó que en un inicio pensaron que no era discapacidad, que su falta de movilidad quizás era por la cirugía que había tenido. Llevándolos a un proceso de negación; que como se mencionó anteriormente, y que hasta el momento de la entrevista lo seguía negando, pues le cuesta trabajo recordar todos esos momentos, que a comparación de su esposo los recuerda muy bien.

Con lo que respecta a Liliana y Alfredo, ellos comentan que ya tenían sospechas del diagnóstico antes de llegar a APAC, pero ya en la institución fue cuando lo escucharon como tal, "*ese día que nos dijeron pus (sic)… así como de que se te va la sangre del cuerpo ¿no? dices hay ¿qué está pasando? ¿no? A lo mejor lo que yo sospechaba o lo que tenía la vaga idea pues sí es ¿no? Ya nos explicaron eh más que aquí de decirte pues que es una secuela, una condición de ellos, te lo manejan*

como de pues ya lo tienen y sus hijos son felices entonces ahora traten de ayudarlos y también ustedes aceptarlo y ser felices ¿no? Entonces como que sí te tratan de abordar, siento yo, por la parte psicológica, porque pues no es nada fácil recibir una noticia de ese, esa índole ¿no?" en ese momento cuando hace referencia que en APAC trataron de abordarlos desde la parte psicológica diciéndoles que traten de ayudar a los hijos y también que ellos como padres traten de aceptarlo y ser felices. Como lo señaló Kübler-Ross (1993), la etapa final de la elaboración del duelo es la aceptación; sin embargo, se les nota desconcertados como si eso todavía les pesara un poco, dejando ver que aún están en el proceso.

Por último, Mayra relató que su marido tomó bien el diagnóstico, que ella era la que tenía incertidumbre pues no sabía cómo lo tomaría y que ella le decía *"Es que el niño a lo mejor no camina, el niño a lo mejor esto a lo mejor el otro. Me decía, es que, así como sea lo vamos a querer y yo decía, si yo lo quiero y lo acepto como sea, pero yo sentía miedo de que me dijera que no. Si me dices que no, dime desde ahorita y vete yo me quedo con el niño y yo lo saco adelante pero ya cuando vi que… o sea hasta ahorita si vamos bien, según yo, pero sí, sí lo aceptó también".* Menciona que el diagnóstico le trajo frustración pues no sabía cómo ayudarlo; sin embargo, ambos padres muestran un avance en su proceso de aceptación de la condición de su hijo.

En todos estos padres de familia a partir del nacimiento de sus hijos y el diagnóstico de los mismos, empezó un proceso de duelo que cada uno vivió y sobrellevó de diferente forma, cada uno a su propio tiempo.

4.1.5 Proceso de duelo

Todos estos padres han pasado por un duelo, ya que han perdido la expectativa de un hijo sano y han tenido que adoptar un nuevo modo de vida. A este duelo Pauline Boss le llama perdida ambigua y señala que suele intensificarse aún más, cuando la gente de su alrededor no valida el dolor, pues hacen sentir que dicho dolor es insignificante, como es en el caso de las familias que tienen hijos con PCI, pues les

hacen creer que están mal, ya que deben de agradecer que su hijo con PCI está con vida (Boss, 2001).

Esto sucede en la mayoría de las familias y lo relató Andrea quien decía que su esposo trataba de calmarla diciéndole "está vivo y yo decía, pues sí, pero para que lo quieres así". Lo mismo sucede con Mayra quien en su historia de vida mencionó *"… a mi pareja… yo le puedo estar reclame y reclame cosas y él nada más se me queda viendo y al final me dice: ¿y por qué te enojas? y a mí eso me enoja (se ríe) que me diga y por qué te enojas. Entonces yo siento que luego que no me hace caso, pero luego ya anda diciendo las cosas y me hace caso, pero es como muy pasivo muy tranquilo y eso a mí me desespera…"* aquí como menciona Boss, Mayra y Andrea sienten que su dolor y coraje es inválido por eso su proceso de duelo continua, porque su esposo y demás gente le hacen creer que lo que ir ella siente está mal.

Todos los papás han tenido que sobrellevar su proceso de duelo y la señora Andrea lo siguió como lo señala Kübler-Ross (1993), pues primero trataba de negar lo que estaba sucediendo con su hijo, pues a pesar de que veía señales de alerta se negaba a aceptarlas. Posteriormente le siguió la ira, en donde se hizo presente la culpa, se preguntaba qué había hecho mal o qué fue lo que no hizo. De esto Castro (2015) llegó a señalar que la ira suele desplazarse en diferentes direcciones y se proyecta contra lo que le rodea, en el caso de Andrea su ira se estaba proyectando hacia su esposo. Posteriormente se logra visualizar la fase de depresión donde ella comenta que se la pasaba llorando, creía que su vida había terminado y después de ello hizo un pacto con ella misma pues a pesar de todos los sentimientos que tenía trataba de hacer algo por ayudar a Luis.

Como ya se había mencionado anteriormente Mayra todavía sigue viviendo un proceso de duelo ante la maternidad biológica que no pudo tener y le cuesta aceptar su maternidad adoptiva con Panchito, pues ella vive con el hijo muerto para la madre biológica, pero en realidad está vivo y con PCI; además de que indica *". No es que no lo quiera, pero como que a veces siento que…como que no es mío y él sí le dice*

hijo, yo no le puedo decir hijo. No sé por qué. Pero siento que, si le digo hijo, no sé qué, me siento rara". Esto deja ver aún más que no acepta esa maternidad, pues el no poder decirle hijo denota sentimientos culposos y de no aceptación. Además, cree que tal vez, si se hubiera ido con otra familia entonces el niño no estaría así: "*Yo me echaba la culpa y decía es que no lo supe cuidar. Todavía luego lo digo, ¿verdad?* (se ríe) *pero este… como ahorita digo no lo acepto, pero sí, sí estoy consciente de su discapacidad".*

Liliana al recibir el diagnóstico de sus gemelas dice *"sientes muchas cosas a la vez tristeza, enojo, eh… como que no lo crees ¿no? Muchos sentimientos encontrados que dices ¡híjole! a cuál de todos le hago caso, mejor a ninguno no sabes cómo reaccionar ante una noticia así*" y es ahí cuando una vez más inicia un proceso de duelo, hay que recordar que el primero inicio cuando no podía tener hijos y a través de lo que narró, denota que trataba de negar su deseo de la maternidad a través de los viajes y el trabajo. En esta ocasión a pesar de que ya tenía información acerca de lo que sucedía con sus hijas trataba de negar el diagnóstico de las pequeñas y cuando ya se lo dan como ella misma lo indica empieza su ira, ante lo que estaba sucediendo, pero tuvo mayor resiliencia y pronto trató de negociar sus sentimientos para poder enfrentar la situación a lado de su pareja.

En el caso de Susana, que desde que conoció el diagnóstico de Alejandro no ha logrado conocer del todo las habilidades que su hijo podría desarrollar, ya que para ella era totalmente desconocida la PCI, comentó que *"desde el principio me hice a la idea de que Alejandro no iba a caminar, yo creo que por eso no le eché más ganas para sus terapias, porque a lo mejor Alejandro sí pudo llegar a caminar. Como que yo me hice muy conformista."* Además, mencionó que ha sido un camino muy difícil y que siempre tuvo mucho miedo por lo que dijeran en la calle con respecto a su hijo, pues inclusive Alejandro le llegaba a comentar que la gente lo miraba mucho, aunque dice que ya no tanto. Susana se observa pesimista cuando se le pregunta acerca de cómo ve el futuro de Alejandro, pues dice que sí lo ve terminando su prepa, pero "*yo creo que más que quiera que llegue a hacer una carrera, bueno si es carrera, es que se la da mucho lo de los cambios de voces. Yo*

no creo que llegue a terminar una licenciatura, a menos que sea por línea, porque en alguna escuela la verdad lo dudo, que pueda o que lo acepten, más que nada. Pero yo lo veo terminando su prepa, a lo mejor trabajando en algo sencillo, contestando teléfonos, así lo veo o haciendo doblajes de voz"; es decir, que no le ve futuro profesional a su hijo, a pesar de que éste sea un joven que ha demostrado tener muchas habilidades Esto habla de que quizá Susana no ha logrado aceptar del todo la discapacidad de su hijo, pues no le ha encontrado un sentido, demás que es posible que ella limite las experiencias de Alejandro al sobre protegerlo, esperando así evitar que él sea discriminado.

Estas historias de duelo se repiten una y otra vez pues como dice Castro "al nacer un hijo con discapacidad, se dice que la familia se enfrenta cara a cara con un duelo permanente o varios duelos, ya que se pierde al hijo que siempre se anheló; se pueden perder los logros esperados en un niño, como caminar, jugar y hablar; se pueden perder éxitos cuando hay retroceso en la terapia" (Castro, 2015) y esto se ve reflejado una y otra vez en la historia de estos padres, uno en el proceso de nacimiento cuando inician con todos esos síntomas y otro cuando les dicen que su hijo será ciego, no podrá caminar, entre otras cosas. Y ese duelo seguirá hasta que se le encuentre sentido a ese proceso y logren transformarlo (Boss, 2001)

4.1.6 Funcionamiento familiar

Después del diagnóstico de Luis, la relación de pareja de Andrea cambió mucho, pues no quería que su esposo la tocara de manera íntima. Ella menciona que su esposo es muy positivo y le decía que todo iba estar bien y ella le respondía que nada estaba bien, que, si no veía que el niño estaba mal, que ella para qué lo quería así. Inclusive menciona que estaba enojada con la vida, pues su relación sentimental dejó de existir durante seis meses. Acerca de esto Castro, explica que la "discapacidad limita la vida amorosa, pues se deja a un lado el amor en pareja y se empiezan a ver como padres y al no tener un hijo sano empezará la culpa y se obsesionarán por atender al hijo" (Castro, 2015).

Esto no sólo se refleja en su relación de pareja sino también con su hija mayor Sofi, la hermana de Luis, quien a raíz de la atención que él recibe de parte de Andrea; para su rehabilitación, atención médica y terapéutica por la PCI en APAC, absorbe gran parte de su tiempo. Por ello Sofi comienza a sentir celos y una evidente rivalidad con su hermano, ya que su actitud comienza a cambiar dentro de la casa y en la escuela, donde se comportaba de forma rebelde, desobediente y grosera. Andrea menciona que *"en ese tiempo estaba de insoportable, no quería hacer nada, no le quería hacer caso a las maestras, le decía: ¡yo no quiero, hazlo tú!"* la actitud de Sofí mejoró hasta que las maestras de la escuela hablaron con ella, aunque no se sabe si esta rivalidad se presente en otros momentos.

Algo similar ocurre en la familia de Susana quien a pesar de que no narra que haya problemas familiares durante la historia de vida, su Escala de Funcionamiento Familiar refleja otra cosa, pero de ésta se hablará más adelante. Lo que sí narró fue que su esposo muy pocas veces la acompañó a las terapias, pues se dedicó a lo económico e inclusive tiene años viviendo en Mérida viviendo lejos de su familia y al preguntarle el porqué del distanciamiento de su pareja indica que no sabe, que es muy raro. Acerca de la relación de Alejandro con su hermano quien es cuatro años mayor que él, indica que pelean como cualquier hermano; posteriormente, cuando realizaba el familiograma, comentó que el hermano mayor que vive en la misma casa con su esposa e hijos establece una relación distante con Alejandro. De tal manera que la familia Susana se muestra distante en sus relaciones afectivas.

Otro punto importante del que se debe de hablar en las familias que tienen un hijo con la condición de PCI, se asemeja lo mencionado por Jay Haley (1973), quien señaló que gran parte de los problemas familiares son propiciados por una jerarquía confusa o disfuncional (Velasco & Sinibaldi, 2001); esto se ve reflejado en todas las familias entrevistadas, pues la mayor responsabilidad recae sobre las madres, e incluso Liliana en un momento de la entrevista comentó que tuvo que dejar su empleo para darle prioridad a sus hijas, aunque ello no interfirió del todo en su dinámica familiar pues han tratado de llevar su relación de una manera positiva,

organizándose y siendo solidarios. Ella invita a Alfredo para que la siga acompañando en algunas terapias.

Con lo que respecta a Mayra, su historia de vida narra que el funcionamiento de su familia se modificó, pues tuvieron que adaptarse a las nuevas necesidades de Panchito, aunque en un inicio hubiera miedos por parte de ella hacia la respuesta que pudiera tener su esposo ante esa nueva dinámica familiar, que como ya se comentó anteriormente, el señor lo tomó de una manera muy tranquila.

En el siguiente apartado se tratará de indagar a través de la escala de Funcionamiento Familiar (EFF) de Emma Espejel (1997), cómo han funcionado a lo largo de este proceso y cuáles son sus puntos fuertes y débiles.

4.2 Escalas de funcionamiento familiar (EFF)

En este apartado se presentan los datos obtenidos en las escalas de funcionamiento familiar aplicada a las diferentes familias. La escala de funcionamiento es un instrumento conformado por 40 preguntas que evalúan 9 áreas del funcionamiento de las familias, cada sección de la escala está conformada por una serie de preguntas que van de diez a cuatro preguntas, las áreas están dividas en: **autoridad, control, supervisión, afecto, apoyo, conducta disruptiva, comunicación, afecto negativo y recursos**. De esta forma se podrá conocer cuáles son las áreas donde estas familias son funcionales o disfuncionales.

La **Tabla 3** resume el resultado de las escalas de funcionamiento y las similitudes que pueden tener entre ellas, como ya se sabe son 4 EFF de las cuales dos son familias funcionales y las otras dos disfuncionales. Lo particular de estas escalas es que son muy similares en sus resultados, pues las dos familias que son disfuncionales tienen como área más funcional y disfuncional la supervisión y el afecto negativo respectivamente; así como las familias funcionales tienen el apoyo y la comunicación.

Tabla 3

Resultados Escala de Funcionamiento Familiar (EFF)

Sujeto	**Familia**	**Evaluación Global de la familia como Funcional/Disfuncional**	**Área más funcional**	**Área menos funcional**
Mayra	Nuclear	Funcional	Supervisión y Apoyo	Comunicación
Andrea	Extensa	Disfuncional	Supervisión	Afecto negativo
Alfredo y Liliana	Nuclear	Funcional	Apoyo	Comunicación
Susana	Extensa	Disfuncional	Supervisión	Autoridad y afecto negativo

Nota: Elaboración propia.

4.2.1 Familias nucleares y extensas

En esta investigación se cuentan con dos tipos de familias que Velasco y Sinibaldi (2001) les llama familias nucleares y extensas. La primera es una unidad organizacional compuesta por padres e hijos y la segunda son varias familias que viven en un intercambio recíproco de bienes y servicios (Velasco & Sinibaldi, 2001). Esto haciendo referencia a que pueden compartir casa, alimentos, drenaje entre otros.

Dos de las cuatro familias analizadas son familias nucleares, siendo éstas la de Liliana y Alfredo (ver anexo 9); así como también la familia de Mayra (véase anexo 6). Ambas familias destacan por ser familias funcionales, debido a que son más fáciles sus relaciones y comunicación, pues todos viven en una sola unidad organizacional, haciendo ellos mismos sus reglas.

Las otras dos familias, que se caracterizan por ser extensas son la familia de Andrea y Susana, donde la primera vive con su pareja, sus papás, hijos y una de sus

hermanas, como se muestra en el Anexo 7; y la familia de Susana donde vive con su hijo menor Alejandro, su hijo mayor Víctor y la familia de Víctor conformada por su esposa y sus dos hijos, en este caso el padre vive en Mérida, por cuestiones laborales (véase anexo 8).

Esta última familia se muestra un poco complicada, ya que Alejandro (el hijo con discapacidad) y la mamá no llevan una relación muy buena con la cuñada pues comentan que ella es muy seria y enojona, que inclusive no permite que sus hijas convivan con Alejandro.

Velasco y Sinibaldi (2001) hablan de un tipo de familia particular que es “familia con enfermo crónico”, la cual se presenta cuando un integrante de la familia padece una enfermedad crónica, en este caso la Parálisis Cerebral es el centro de la investigación. Ellos mencionan que cuando estos tipos de enfermedades llegan a la familia amenazan con acabar el sistema familiar, pues esta crisis surge ante el hecho de que “la familia que era y ya no lo será más”, pues esta situación generará cambios en la dinámica familiar (Velasco & Sinibaldi, 2001). Esto debido a que la llegada de ese nuevo integrante genera cambios, pues se le tiene que dedicar más tiempo para su rehabilitación y se deja de lado otras actividades y personas. Esto se analizará en los siguientes puntos.

4.2.2 Familias funcionales

Ahora bien, las familias funcionales que sobresalieron en esta investigación son la de Mayra y Liliana, ambas son funcionales, porque acorde a la EFF de Emma Espejel (1997), éstas rebasan el puntaje de los 132 puntos, como se muestra en la Figura 1 y 2. Además de que la mayoría de sus categorías se encuentran en el rubro de la funcionalidad.

Haciendo referencia a esto último Riskin (1976) mencionó que para que la familia trabaje de manera funcional debe tener "… la capacidad para equilibrar la proximidad y la distancia de las relaciones intrafamiliares" (Velasco & Sinibaldi, 2001). Por ello mismo son funcionales pues han sabido manejar todas sus áreas en pro de su dinámica familiar.

En la EFF de Liliana y Alfredo (figura 5), 8 de sus 9 categorías están en lo funcional teniendo un pico muy importante dirigido al apoyo, debido a que ellos comentan que se consideran como cabeza de la familia, interfiriendo en la toma de dediciones de la misma, por ello entre ambos deciden apoyar las decisiones del uno con el otro para poder continuar con la funcionalidad de su familia. Como cuando Liliana decidió abandonar su vida laboral para poder continuar en la rehabilitación de sus pequeñas. Decisión que fue apoyada por el señor Alfredo, quien es el sostén económico de la familia.

En esta misma EFF, sólo hay una categoría que está en el lado de lo disfuncional, pero este tema se abordará más adelante, pues es una categoría que en todas las familias se encuentra en lo disfuncional.

En el caso de la familia de Mayra (Figura 6) sólo dos de sus nueve categorías están en lo disfuncional que son la comunicación y afecto. Mientras que las otras siete en lo funcional, donde la que tiene mayor puntaje es la de supervisión, categoría que se refiere principalmente a cómo los padres interfieren en la educación, hábitos de higiene y salud del pequeño, donde Mayra comenta que ambos están muy metidos para que Panchito pueda tener una vida saludable. Pero como se mencionó una de

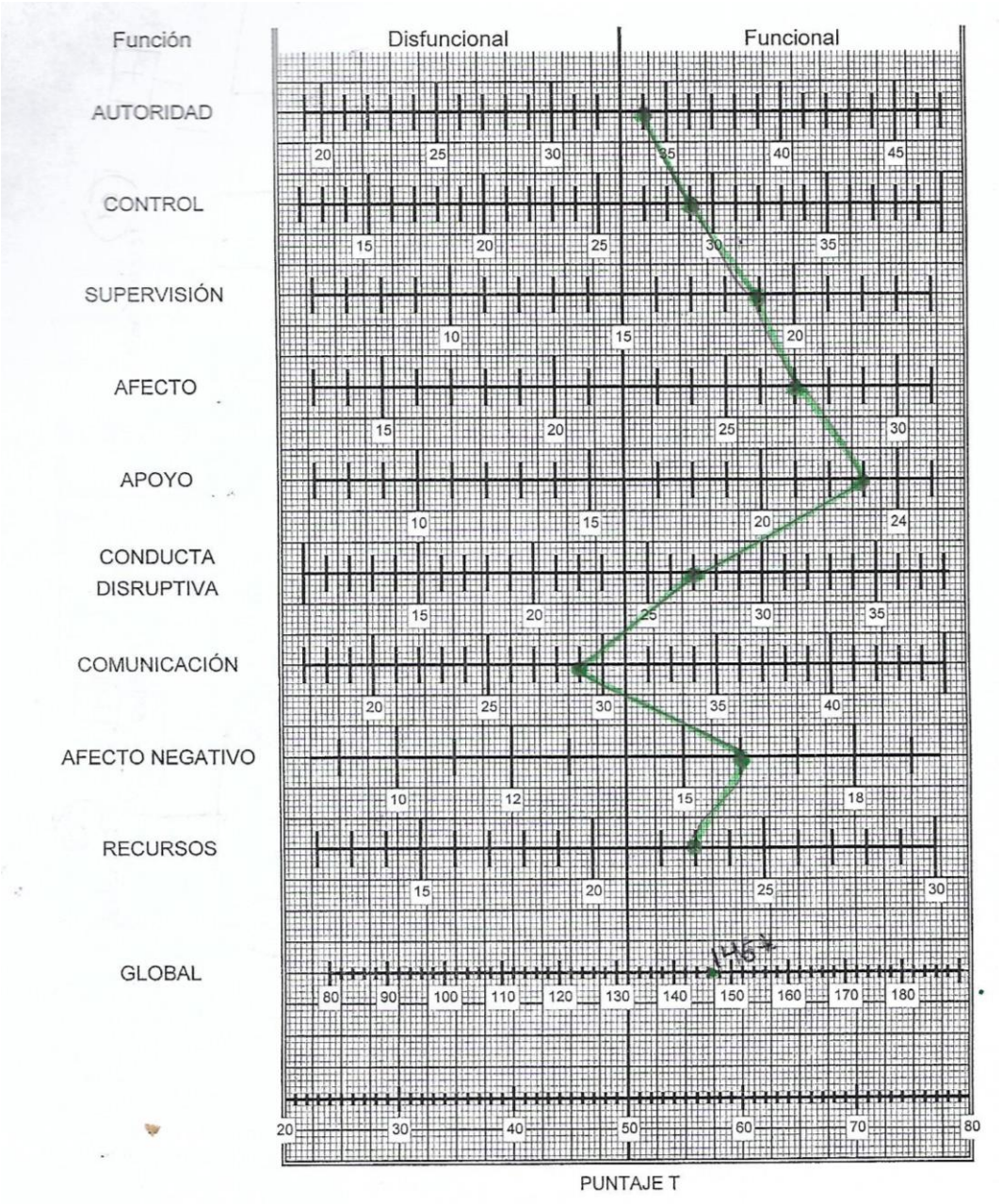
sus categorías en lo disfuncional es el afecto, pues Panchito es su hijo adoptivo y todavía les cuesta trabajo verlo como hijo propio, haciendo que se les dificulte demostrar cariño y afecto por temor a después perderlo. Por ello mismo, su manera de demostrarse ese afecto es supervisando la rehabilitación del pequeño.

Por otra parte; Satir (1980), mencionaba que la familia es un sistema dinámico donde el bienestar de uno repercute en los otros (Espejel, 1997). Esto se ve en cada una de las familias pues destaca en cada una de ellas la parte que quieren apoyar y estar al pendiente (supervisar) de cada uno de sus hijos. Pues lo particular en esto es que en todas las preguntas que vienen en esta categorización la respuesta es que uno de los padres es el que siempre supervisa y no tiene que intervenir una persona ajena a la familia.

Otra parte que destaca en las familias funcionales es que son familias nucleares, ya que como se mencionó en el apartado anterior es más fácil que una familia se organice y comunique mucho mejor cuando son menos y empiezan de cero que cuando tienen que vivir con la dinámicas y reglas de otra familia.

Figura 6

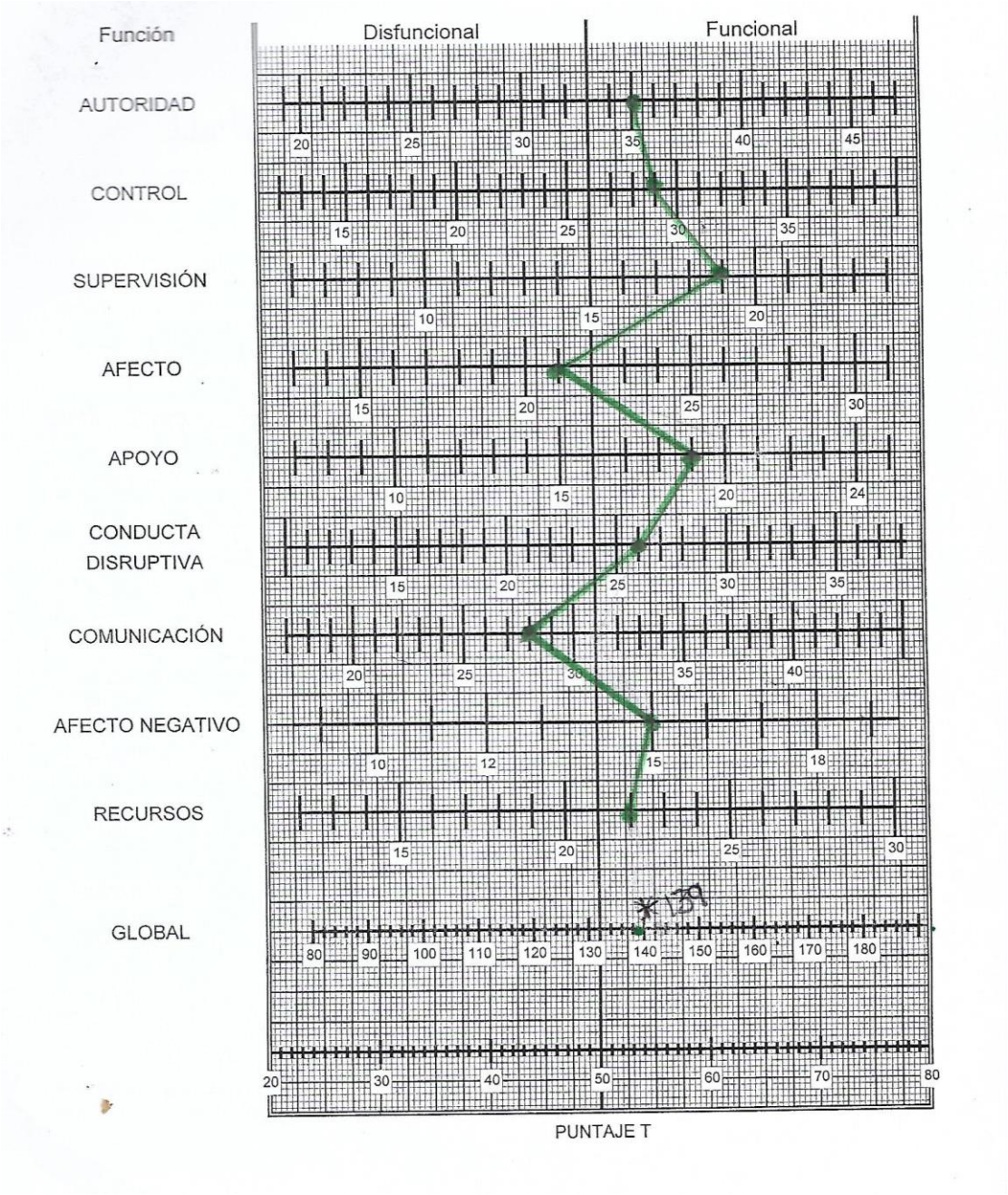
Escala de Funcionamiento familiar de Alfredo y Liliana



Nota: Familia nuclear funcional, con sólo una categoría disfuncional denominada Comunicación, en sentido opuesto se encuentra la del Apoyo (Espejel, 1997).

Figura 7

Escala de funcionamiento familiar de Mayra



Nota: Familia nuclear funcional, con dos áreas en lo disfuncional que son el Afecto y la Comunicación, mientras que su área más funcional es la Supervisión (Espejel, 1997).

4.2.3 Familias disfuncionales

Ahora se hablará de las familias disfuncionales que son la de Andrea y Susana, lo interesante de esto y como ya se había mencionado anteriormente, es que la disfuncionalidad se asocia al tipo de familia extensa, debido que se comparten reglas, servicios y espacios que suelen cambiar la dinámica familiar.

En la figura 7 y 8 que son las EFF de Andrea y Susana, se puede observar que éstas en su puntaje global están por debajo de los 132 puntos, en el rubro de lo disfuncional. Además, de que la mayoría de sus categorías están en lo disfuncional, pues sólo dos de sus nueve categorías apuntan hacia lo funcional, siendo éstas la Supervisión y el Apoyo.

En el caso de la EFF de Andrea se puede señalar un pico en la gráfica que se va hacia lo disfuncional en la categoría de Afecto Negativo. Esta categoría habla de cómo la familia demuestra sus malestares de enojo. Una de las preguntas que hacen referencia a esta categoría es *"cuando se enojan en la familia ¿Quiénes son los que lo hacen y con quienes";* aquí Andrea contestó que ella siempre lo hace con su esposo y en la historia de vida también lo repitió pues dice su esposo le desespera *"… a mi pareja… yo le puedo estar reclame y reclame cosas y él nada más se me queda viendo y al final me dice: ¿y por qué te enojas? y a mí eso me enoja* (se ríe), *que me diga y por qué te enojas. Entonces yo siento que luego que no me hace caso, pero luego ya anda diciendo las cosas y me hace caso, pero es como muy pasivo muy tranquilo y eso a mí me desespera…"* esto permite ver el por qué el pico en la gráfica en esta categoría, pues como se mencionó anteriormente Andrea todavía está en un proceso de Duelo, en el que la ira interfiere en su vida cotidiana.

En esta misma categoría en donde tuvieron el puntaje más bajo fue en la pregunta *"para ausentarse de la casa ¿Quién avisa o pide permiso a quién?* Y ella responde que nadie pide permiso. Esto es relevante pues esto permite ver el tema de la comunicación en su familia, pues a pesar de que viven en la misma casa ninguno

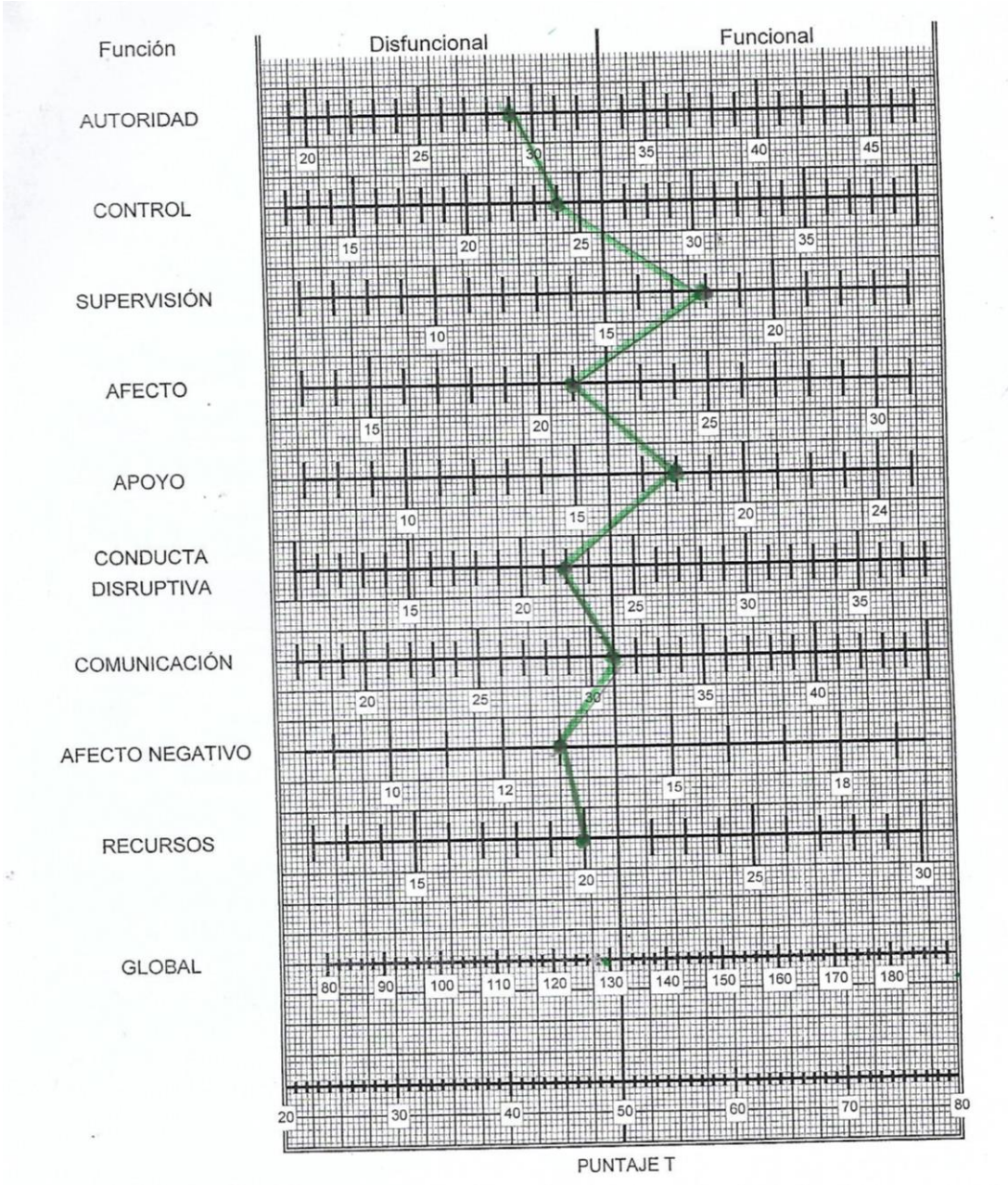
está enterado de lo que sucede con los demás; ella comentó *"mmm no nadie, ya saben lo que hace",* refiriéndose a que no tiene por qué estar al pendiente de la vida de su marido. Pero lo curioso aquí es que Andrea, le deja ciertas responsabilidades a su propio padre, pues es él, el que la acompaña a las terapias de su hijo e interfiere en ciertas decisiones que deberían de ser de la pareja y no del abuelo, como en la pregunta 6 y 7 que dicen *"¿Quién o quienes intervienen cuando los padres discuten o pelean entre sí? Y "en los problemas de los hijos ¿Quién o quiénes intervienen?* y en ambas respuestas se señalaron a los abuelos como ese otro familiar que interviene en las discusiones.

En el caso de Susana, quien tiene sólo dos áreas funcionales que son Supervisión y Apoyo. Mientras que las otras 7 áreas están situadas en lo disfuncional, teniendo un puntaje sobresaliente en el rubro de la Autoridad. Lo que hace referencia a cómo se organizan los padres como autoridad, es decir si estos comparten las responsabilidades y la toma de decisiones, como su papel de padres de familia. Al estar el papá lejos de la dinámica familiar no permite que las responsabilidades las compartan los padres pues el peso cae en la mayoría de las ocasiones en la madre.

Pero en otro punto importante que resalta en esta categoría es que ambos padres han sufrido problemas emocionales, además de que el papá es el que más se aísla dentro de la familia, así como la esposa de su hijo mayor.

Figura 8

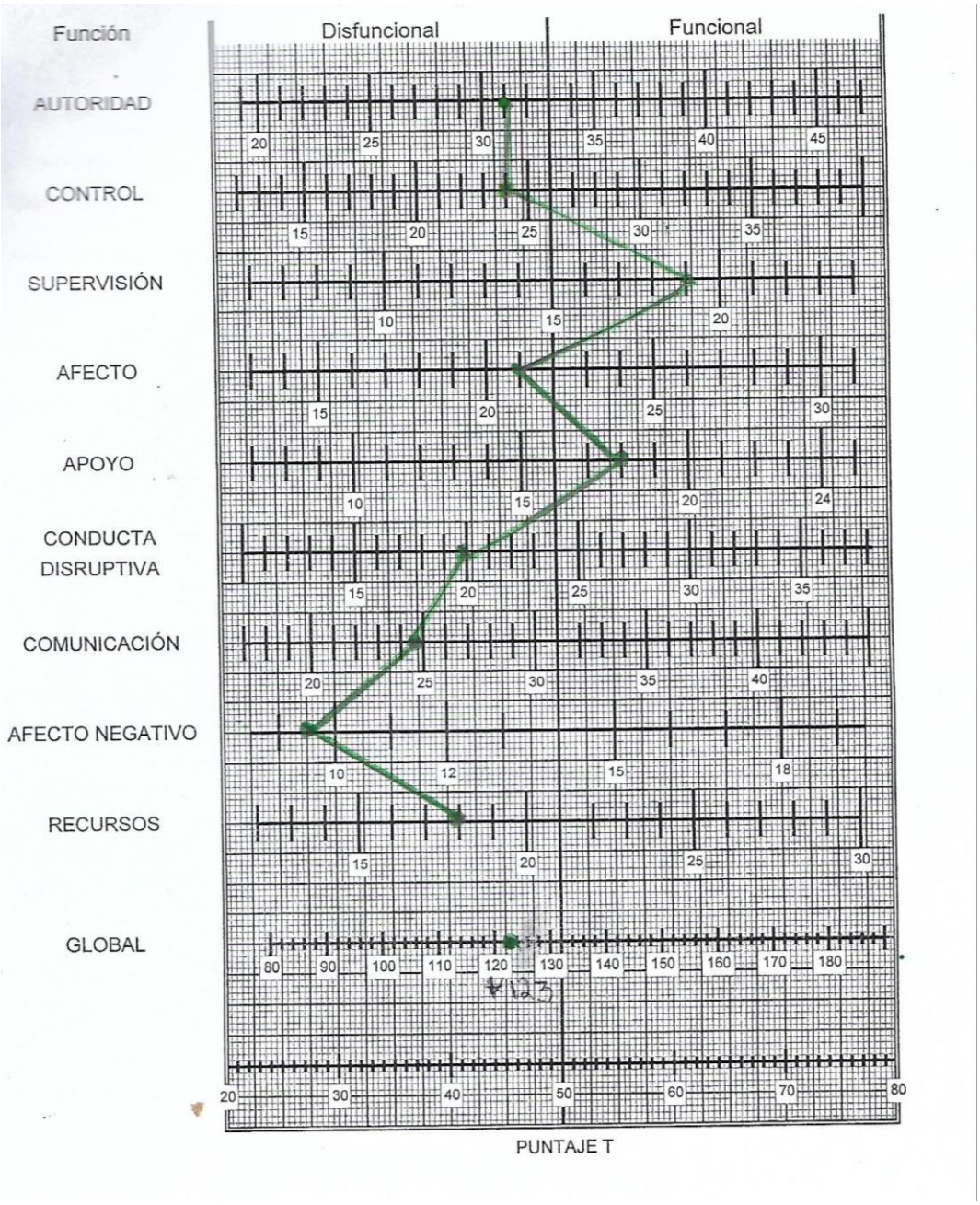
Escala de funcionamiento familiar de Susana



Nota: Familia disfuncional extensa, donde dos de sus nueve categorías se encuentran en el lado de lo funcional (Espejel, 1997).

Figura 9

Escala de Funcionamiento Familiar de Andrea



Nota: Familia disfuncional extensa, donde el afecto negativo es su área más disfuncional, mientras que solo tiene dos áreas en lo funcional que son la supervisión y el apoyo (Espejel, 1997).

4.2.4 Supervisión y apoyo

Como ya se pudo observar en las EFF de las familias arriba mencionadas, sus áreas de mayor oportunidad fueron la de Supervisión y el Apoyo. Como se habló en el Capítulo II, la madre de familia se convierte en un Cuidador Primario Informal, que «Es aquella persona que, de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo» (Martínez et al., 2008). Es por ello que al tener un hijo con discapacidad su mayor área funcional se vuelve la supervisión y el apoyo pues ellas se vuelven ese cuidador que está al pendiente de todas las necesidades de ese integrante de la familia.

Esto aunado a los roles que deben de cumplir como “madre y padre de familia”, pues en la mayoría de los casos la madre es la que se tuvo que salir de trabajar para poder seguir con la educación del hijo, mientras que el padre aporte para cubrir los gastos familiares como lo demanda el rol tradicional de género.

4.2.5 Comunicación y afecto negativo

La comunicación es un punto muy importante que debería ser funcional en cada una de las familias, pues se refiere a procesos de interacción entre los miembros, es deseable que ésta sea simétrica y recíproca y no asimétrica y disociadora (Alarcón, 2014). Mientras que el afecto negativo evalúa como la familia demuestra sentimientos de malestar y enojo. Ambas categorías están asociadas a la forma en que demuestren esos malestares o inconformidades y dice mucho de la forma en que la familia se comunica.

Pero en cada una de estas familias la comunicación y el afecto negativo se va hacia lo disfuncional y esto se ve claro también en su historia de vida de cada una de las familias y como estas dos áreas se enlazan pues en las familias les cuesta trabajo hablar de sus emociones y la forma en que este proceso irrumpió en sus sueños y su dinámica familiar.

Mayra maneja estas dos áreas en lo disfuncional, que retomando su historia de vida se sabe que la comunicación con su pareja y la demostración de sentimientos no se les da muy bien como pareja, pues él se la vive trabajando y en palabras de Mayra es muy tranquilo y no dice nada. Otro punto que se identificó y quizás no sólo en esta familia; sino en todas las demás, no se dan el tiempo de salir solos como pareja, sino que siempre van en el rol de padres, afectando así su comunicación de pareja. También Mayra relata que ella es la única que logra expresarse libremente, pues su pareja es muy reservada.

Con lo que respecta al rol conyugal que viven cada una de las familias es que en su mayoría se ven afectadas y no necesariamente por el hijo con discapacidad, sino que desde antes vienen arrastrando problemas que al llegar el hijo hace que sean visibles. Además de que en la pareja empieza un “Alto nivel de recriminaciones, reproches (manifiestos o encubiertos) y proyecciones sobre el otro de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso. Es “el otro” de la pareja quien fracasó, el/la culpable” (Núñez, 2003). Siendo éstos los principales motivos de irritabilidad dentro de la pareja, que en muchos de los casos o refuerzan sus vínculos o en otros terminan en la separación o el divorcio de los padres del menor con PCI.

Algo similar ocurre en la familia de Liliana y Alfredo debido a que ambos padres tienen dificultades para hablar sobre sus emociones; por ejemplo, el señor Alfredo prefiere llorar cuando viaja por trabajo para no demostrase débil frente a su esposa.

Por su parte, Andrea también maneja el afecto negativo como un área más disfuncional esto debido a que su proceso de duelo lo ha ido manejando a través de la ira, afectado en este rubro el funcionamiento de su familia.

En la familia de Susana más que afectar la comunicación con su hijo Alejandro, este rubro se ve afectado con su otro hijo y su nuera, ya que esta relación no es muy buena, pues ambas prefieren realizar independientemente sus actividades, lo que dificulta la comunicación dentro de la familia.

4.3. Resultados de la narrativa con el personal de APAC

La narrativa se le aplicó al personal de APAC que tiene una relación muy larga con la institución y que además son muy cercanos a la discapacidad pues la padecen o tienen un hijo con discapacidad, como es el caso de tres colaboradores de la institución que son Alicia, Anahí y Karla.

4.3.1 Presentación

Alicia es recepcionista en APAC, lleva laborando ahí 23 años, pero ella inició y terminó sus estudios ahí, pues padece PC. Cuando se le pregunta ¿quién es? ella no sabe qué decir, después comenta que es recepcionista, indica que sólo tiene mamá, porque su papá murió, tiene tres hermanos y dice que su niñez fue muy bonita. Indica que su mamá se dedicaba de tiempo completo a su empleo y al ser ella la hermana mayor tenía que encargarse de sus hermanos. Ella ingresó a estudiar a APAC a los 7 años, pues no la querían aceptar en cualquier escuela lo que la llevó a estar tocando puertas, hasta que alguien les comentó que había una escuela en la que le darían terapia física. Ella estudió la preparatoria, pero no se la hicieron valida.

En el caso de Karla, quien es secretaria de rehabilitación en APAC, su función es ser asistente administrativo de la directora de rehabilitación y de la trabajadora social. Además de *"estar al pendiente de las mamis"*. Relata que vive con su mamá, un hermano y su propio hijo, un joven de 20 años que tiene síndrome de Down, que al tratar de ingresarlo a APAC fue rechazado; sin embargo, y ella fue la que se quedó ahí a trabajar. Menciona que su hijo siempre ha ido a escuelas para chicos con síndrome de Down, donde les enseñan a realizar actividades de la vida diaria.

Y por último, está Anahí quien también tienen una hija con discapacidad, ella es auxiliar de INPREP y lleva 21 años laborando en APAC. Ella empieza relatando su historia de vida, quien comenta que tiene 6 hermanos, de los cuales la mayoría tienen una profesión, pero ella y su hermana gemela tiene preparatoria trunca. También comentó que es viuda desde hace 24 años, además de que tiene dos hijas

una que tiene 33 años y es trabajadora social y la otra quien es la que tiene PCI y tiene 30 años.

La maestra Anahí, relató más de su vida contando que por mucho tiempo vivió con su mamá, pues su esposo murió quemado en un accidente en su trabajo; mes y medio después de la muerte de su esposo, ella se fracturó el fémur y tuvo muchos problemas de salud que desencadenaron en una infección, que la hizo estar dos años en cama.

4.3.2 Sus inicios en APAC

Cada uno ingreso a APAC por diferentes circunstancias por ejemplo Alicia entró a laborar por proyectos, primero en uno de educación física en este no contaba con un sueldo, pero si con una beca. En 1997 entró a laborar en el área de limpieza. Ella dice que ha sido bonito porque poco a poco la han ido capacitando para trabajar, estuvo en el área de juguetería, después fue a industrias de buena voluntad donde la capacitaron en etiquetado, lavado, planchado y a hacer inventarios con la computadora.

Por su parte, Anahí ingresa al tratar de buscarle a su hija un lugar donde estudiar pues mete a su hija mayor a una escuela de monjas de la caridad y le pide a la Madre que integre a su otra hija, pero le comenta que los niños iban a ser muy crueles con ella. El patronato de esa escuela de monjas le dijo que ella conocía a la Sra. Molina (directora y fundadora de APAC) que iba a hablar con ella y la aceptan becada. Por mucho tiempo no le cobraron y cuando le indican que ya le iban a empezar a cobrar ella estaba sin trabajo porque aún estaba en un proceso de recuperación de la pierna. En esos andares, siempre estaba afuera para las terapias de su hija y la invitan a trabajar en la cocina, pero en el 1999 quitaron la cocina y liquidaron a algunas, pero ella decidió continuar laborando ahí para cuidar a su hija y trabajar. Para ella ningún trabajo es denigrante. Posteriormente la mandan al taller de costura para que estuviera sentada, dice que le costó mucho trabajo porque no sabía pero que aprendió muy bien y que después la movieron como auxiliar. Y que ahí se sentía como pez en el agua, pues estaba con niños de prescolar, algo que a

ella le encantan porque los va guiando, dándoles cariños y consejos a algunas mamás.

Y en el caso de Karla quien ingreso a laborar en APAC el 1° de septiembre del 2001, fue una voluntaria quien le habló de APAC y le dijo que llevara a su hijo a APAC y podría haber chance de que se incorporaran los dos. Y como ya se explicó anteriormente así fue, pues ella llegó al acuerdo de que reemplazaría a la secretaria de convivencia por 3 meses, pero actualmente ya lleva 17 años. Dice que tuvo una jefa que le dijo que lo primordial son los alumnos y los padres de familia, además de tener un hijo con discapacidad le hace empatizar con la gente, ya que, si tú lo vives te reflejas en ellos, menciona que todos están en el mismo barco y hay que apoyarse. Estar ahí le ha enseñado a tener más paciencia con su hijo porque se consideraba impaciente. Dice que, *tú como madre esperas un hijo con desarrollo normal pero cuando te toca la parte de que tienes un hijo especial dices y ahora como hacia dónde*, ella era una persona muy activa y con él ha aprendido a tener un poquito de calma y valorar lo que tiene.

4.3.3 Su vida con la discapacidad

Como ya se mencionó Alicia es una persona con PC, ella relata que con la discapacidad *"a veces avanzamos y a veces no, pues en mi caso yo sé que iba avanzando, avanzando, y de repente como que me quedé ahí y ya no avancé igual* (empieza a llorar)" ella cree que no ha logrado avanzar y cree que no cumplió con las expectativas de su madre y siente que ahora con lo de sus piernas y la PC se ha ido "*estancando*" y siente que no es un ejemplo para otros chicos con la misma condición.

Después se le pregunta cuáles han sido sus logros y dice que llegar a la primaria, prepa, caminar porque a los 5 años no caminaba, logró ser independiente, casarse y dice que no pudo tener hijos por un tumor. También hace mención de que tiene esposo, casa, la cual la compró con su pareja en el Instituto del Fondo Nacional de la Vivienda para los Trabajadores (INFONAVIT), dice que chiquita, pero tiene un

hogar, ser auxiliar, que le dieran la oportunidad de ser lo de deportes, esas cosas son responsabilidades muy grandes, que cuando las tomo se aventó.

Dice que todos los días le habla a su mamá, que siempre está al pendiente de cómo está, nunca la ha dejado sola. Su mamá no la quería dejar casar y cocinar, cuando tenía 14 años no le enseñaba muchas cosas hasta que se enfermó fue como tuvo que aprender.

Karla comenta que su vida en su casa es una y en APAC es otra, que su familia no se la imagina trabajando en APAC, que la discapacidad la ha transformado pues *"te hace ser tú, porque en ellos no hay hipocresías, que yo soy más que tú o menos, te hace ser sincero. Que ellos te saludan, te sonrían, te den las gracias u oren por ti, eso es hahahaha, te llena y estoy haciendo bien mi trabajo y que las mamás se acerquen y te cuenten sus cosas y eso es punto a tu favor, que empaten contigo es padre"*. Dice que todo eso le ha ayudado a sobrellevar la discapacidad que actualmente se toma el tiempo para ir a bailar los viernes o a veces sólo con escuchar la música, pues si hace falta que uno se desahogue bailando y platicando con la gente. También indica que ella se sienta al lado de su hijo, para atenderlo a él, sale con él y su hijo es su orgullo y es su tesoro más grande porque cuesta mucho.

Anahí relata que inicia su vida con la discapacidad cuando nació su hija mayor pues le decían que no podía ponerse ningún método anticonceptivo porque sufría de miomatosis uterina[3], pero que la obligaron a que se pusiera el dispositivo y dice que por ignorante fue y cuando se lo ponen le provocan un sagrado y con el dispositivo se embaraza, siempre teniendo presente ese sangrado y se fue a perinatología, pero ahí le indicaron que no era un embarazo de alto riesgo que buscara otro hospital. Indica que nunca le controlaron el sangrado y que en una ocasión le dieron *dáctilo b* (que es un relajante muscular), lo que ocasionó que empezara en labor de parto y en el momento del nacimiento su hija tuvo hipoxia neonatal, pero hasta ahí.

[3] Se trata de la aparición de miomas, también llamados leiomiomas o fibromas uterinos, en el útero. Estos son un tipo de tumores benignos que consisten en el engrosamiento de algunas zonas del útero.

Posteriormente su hermana que es psicóloga vio signos de alerta y por ello decidió empezarla a llevar a diferentes hospitales y en uno de ortopedia le diagnosticaron la PC y ahí empezó su caminar, comenta que al principio se negaba a ese diagnóstico. También indica que ella no trabajaba, que el del recurso era su esposo, que ella tuvo que hacer mucha labor de convencimiento para que él la dejara atender a la niña porque no había recursos y posteriormente trabajar.

Relata que fue difícil luchar contra todo, pues había veces que se tenía que salir a las 5 de la mañana y que su esposo le decía que no se fuera que le planchara la camisa y ella le decía que él lo podía hacer que por eso tenía dos manos. También dice que cuando Colosio estaba en campaña, ella vivía en una colonia muy marginada de Álvaro Obregón y él llegó a hacer un recorrido. Menciona que ella casi se le colgó para que le ayudara con los gastos de su hija, él le dijo que le iba a dar una respuesta, pero el día que esperaba la respuesta lo matan, menciona que sintió que se le acababa el mundo. Ese mismo año el papá de sus hijas sufre un trágico accidente, que lo mantiene hospitalizado durante 5 días y finalmente muere el 2 de octubre.

4.3.4 Las familias de APAC

Alicia hace mención que cuando los padres de familia que llegan a APAC no tienen ninguna expectativa, porque al principio no saben qué va a pasar con sus hijos, pero poco a poco van viendo sus logros. También dice que a través de su experiencia familiar lo más difícil que pasan las familias es buscar un lugar donde estén bien sus hijos y los cuiden. También ella recuerda que para Sra. Molina su mayor temor era que su hija se quedara sola y cree que todas las mamás tienen ese temor, de quien se va a quedar con su hijo, de quien los vea y dice que se le cumplió a la Sra. Molina pues Betty se murió antes que ella.

Karla, dice que lo que le impacta es que *“las mamás dejen a los hijos a cargo de los abuelos, si es tu responsabilidad. Puede ser que te ayuden, pero tampoco se les puede dejar todo el trabajo o que los abandonen por hacer su vida”*. También hace mención de que lo más difícil para las familias es el impacto, pues no esperan que

su hijo llegue con una discapacidad, además de no encontrarte con la gente adecuada para que te guie. Ella considera que donde te alivies deben de saber dirigirte. Indica que por fortuna ella encontró una trabajadora social excelente que la supo guiar y le dijeron como aplicarse, eso le ha ayudado mucho para salir adelante con su hijo y que los papás exploten a sus hijos para su futuro, que el futuro que le den será la tranquilidad de los papás. También dice que esto altera el funcionamiento porque cuando dicen discapacidad nos vamos a lo peor, y el *"a mí no me va a pasar".*

También dice que los conflictos de las familias es no saber sobrellevar la discapacidad, aprender a manejar y sobre llevar esto y educar a las familias, porque su marido le dijo yo no puedo con esto y su suegra le decía que como es posible que su hijo sea así y que el problema más difícil para las familias es la economía y que algunas de las familias no son familias como tal, pues son mamás solas o dejadas porque desafortunadamente no tienen esposos o fueron casadas y abandonadas por parte de la pareja y cree que se debe a la discapacidad y la falta de compromiso. También menciona que un grupo de psicólogos le decía que *"esas separaciones eran por reproches porque se echan la culpa siendo que nadie es culpable de la situación y que hay de dos se separan o se amarran, pero como ve aquí siempre se separan. Y que también a veces falta alguien que les digan bájele a su enojo porque están muy enojadas no aceptan la situación o condición de su hijo y tú le dices váyase por aquí, pida ayuda psicológica, aplíquese aquí, es el momento ahorita que están pequeñitos, porque ya grandes se van deteriorando"*.

4.3.5 ¿Qué les dirían a otras familias de chicos con discapacidad?

Karla dice que falta que las familias hablen y que integren a sus hijos, pues a pesar de que ya hay más información es imposible para algunas familias aceptar eso pues la aceptación es el punto más difícil *"la vergüenza"* y nos relata que a su cuñada le costó mucho trabajo aceptar a su hijo y que pensaba que era hereditario el síndrome de Down, por eso no quería embarazarse y que para quedar embarazada se hizo

muchos estudios. Actualmente ya lo aceptan más e inclusive su sobrina ya le tiene mucha paciencia y lo incluyen en todo.

También comenta que los padres tienen que dejar de ser apáticos y dejarse ayudar para poder ayudar a sus hijos, que luego por vergüenza no se dejan ayudar, además de que no oyen a la gente y que los profesionales son lo que les dan las bases y los papás tienen que seguirlas.

Anahí dice que lo que les falta a las familias es mucha comunicación e información, pues cree que andan perdidos, que no tienen información y es gente que no tiene estudios ni formación y no tienen las armas, además de que no hay quien le diga ten léete este libro. Hace mención de que nos asomemos afuera y observemos lo que las mamás hacen, y están sin hacer nada y ellas les dice que se vayan que ya no es necesario que se queden y que una mamá le preguntó que si era necesario quedarse sino para que pudiera meterse a estudiar la prepa y ella le dijo que se fuera que aprovechara y la mami no lo hizo. También dice que han cambiado las generaciones para mal, porque las mamis ahora son muy jóvenes porque no tienen la noción ni las ganas de hacer nada, es rara la mamá que dice si, si me aplico. No entiende a muchas de las mamás, pero también porque son muy jóvenes, a su hija la tuvo a los 39 años y actualmente hay mamás de 20 años o menos. Ella cree que necesitan de una platicada, una encaminada para que vayan haciendo conciencia o dejan las responsabilidades en las abuelas pues en APAC hay muchas abuelas cuidadoras de los nietos porque las hijas trabajan para ella están muy tiernas, chamacas y depende también de las condiciones de sus hijos porque hay casos muy extremos

Ahora bien, estas mujeres trabajadoras viven día a día con el duelo y la discapacidad y no sólo por su vida familiar, sino también en el empleo donde el convivir con padres de familia les hace enfrentar su realidad. Cada una de ellas al preguntarle quiénes son, se les nota desconcertadas y empiezan a narrar anécdotas de su vida, diciendo que cada uno de esos momentos las han forjado a ellas.

Como en el caso de Alicia, quien narra que su mamá tenía miedo de que ella se juntara y en cierto punto es normal, pues para los padres es difícil dejar de ver por sus hijos, más cuando ellos tienen una discapacidad, ella mismo lo comentó, el miedo de todo padre es pensar qué va a ser de sus hijos el día que ellos falten. Así mismo, ella comenta que siente que en su vida se quedó atascada, pues ya no avanzó ¿Qué esperaba Alicia que suceda en su vida? ¿Acaso ella esperaba ser mamá?

En el caso Carmen, ella menciona que en su casa siempre está de malas mientras que en APAC es otra persona ¿será que todavía tiene un duelo inconcluso? Que al ver a su hijo sienta impotencia y al estar en APAC se sienta comprendida, aceptada e integrada, por ello su calma al estar trabajando.

Y por último, el caso de Anahí quien tuvo que lidiar con varios duelos a la vez, el primero de ellos el de tener una hija con discapacidad, el segundo el vivir con un hombre machista que sólo quería que lo viera a él y no a su hija con discapacidad, para que luego él falleciera y ella se quedara sin nada y después de ello, debido al accidente que sufre, su cuerpo queda inmóvil por un tiempo, en medio de un silencio emocional.

¿Qué pasa con ellas? Mujeres que a lo largo de mucho tiempo han llevado su proceso de duelo y el de otras familias, pues como comentan todas ellas han sido acompañantes de diferentes familias que pasan por la misma situación. ¿Qué piensa Alicia?, cuando escucha a muchos padres preocupados por su hijos o Karla y Anahí cuando ven a los jóvenes beneficiarios de APAC y llegan a sus casas y ven a sus hijos padeciendo la misma condición que muchos.

Conclusiones

Para concluir esta tesis se retoma nuestra pregunta general de investigación: ¿Cómo es el funcionamiento familiar en el proceso del duelo, ante el nacimiento de un hijo con PCI? Dicha pregunta fue respondida a través de nuestra investigación, enfocada en los padres y colaboradores de APAC, después de analizar los instrumentos nos lleva a ver que el proceso al que se enfrentan definitivamente cambia su dinámica familiar y por ello el funcionamiento de la familia, dado que se dedica más tiempo a la rehabilitación de sus hijos, con ello comienzan las confrontaciones entre la pareja y también con los demás hijos.

Ya que en la mayoría de los casos la madre se vuelve la Cuidadora Primaria Informal, debido a que las limitaciones que presenta su hijo le impiden realizar actividades comunes, por lo que éstas deben ser suplidas por la madre, que debe dejar de lado sus propias necesidades, trabajos y sueños para que su hijo se encuentre bien, afectando directamente las relaciones con los demás miembros de la familia.

Recordando que la PCI, es una condición de vida en la que ni el subsistema conyugal, fraternal, ni maternal está preparado, ya que ésta no es una enfermedad que con medicamentos o terapias se va a curar, sino es como ya se mencionó *“una condición de vida”* en la que el niño no va a tener un crecimiento y desarrollo normal, pues en muchos de los casos no podrán moverse y tendrán limitantes cognitivas. Todo ello implicará en el sistema familiar cambios, acuerdos y dinámicas que permitan integrar a esa nueva persona que llego a su vida, algo de lo que cada uno de los padres y colaboradores de APAC nos narraron.

Así mismo, la narrativa y la historia nos permitieron conocer su proceso de duelo, el cual en la mayoría se estanca en la etapa de la ira, pues empiezan los reproches a la pareja, a los hijos y al “destino” del porqué a ellas les tocó un hijo con discapacidad, pues ellos durante todo el proceso de embarazo idealizaron un hijo sano que pudiera cumplir con todas las expectativas de los padres.

También pudimos observar que se culpan a sí mismos por no hacer las cosas diferentes, como es el caso de Andrea que se siente culpable por no haberse dado cuenta que su hijo no tenían un desarrollo normal y atenderlo de inmediato o Susana que manifiesta que probablemente si se hubieran esforzado más en las terapias de su hijo hubiera podido caminar o lograr mejores avances, lo que dificulta superar el proceso de duelo, por no poder tener el hijo que anhelaron.

Al ver la condición de salud de sus hijos y creer que tienen poca esperanza de vida, los padres se deprimen y obsesionan por atender al hijo con PCI, por ello una de las categorías más funcionales en sus Escalas de Funcionamiento fue el apoyo y la supervisión, mientras que la menor se ubicó en el afecto negativo, por sus miedos y temores. Por ello las familias manejan un “mecanismo de compensación” pues tratan de remediar lo que sucedió a través de la atención que les brindan a sus hijos en la que en ocasiones llega a ser exagerada, ya que ello consume toda su atención y energía.

También se demostró que el proceso de duelo es largo y duradero, quizás termina uno y se vuelven a enfrentar a otros, pues cuando creen que su hijo ya pudo caminar, se dan cuenta que ahora va entrar a la escuela y que quizás eso les va a costar pues padecen un trastorno del aprendizaje o bien que ahora ellos como padres están envejeciendo y que el día de mañana ellos serán los que les falten a sus hijos. Son temores que al pasar de los años van aumentando en los padres.

Uno de los miedos más frecuentes que presentan los padres es quien se hará cargo de sus hijos cuando ellos fallezcan, ya que sienten que nadie podrá ser capaz de realizar los cuidados que necesitan, por lo que muchos padres expresan preferir que sus hijos mueran antes que ellos, para evitar dejarle alguien más la responsabilidad y generando en ellos un sentimiento de culpa por atreverse a tener esos pensamientos.

Otro punto relevante y que quizás es más notorio, es el rol de género pues en su mayoría son mujeres las que ejercen el rol de maternidad y de cuidados, pues todas se dedican a atender a sus hijos, a pesar de que en su mayoría son profesionistas

y sus parejas son los encargados de proveer los ingresos; sin embargo, al hablar de la maternidad se idealiza este rol, pues en palabra de ellas “soñaban con ser mamás y ser exitosas”, pero al verse truncado ese sueño por la discapacidad de sus hijos e hijas, se vuelve aún más complicado el duelo.

Además este proceso de duelo suele tener efectos en aspectos materiales y en los recursos económicos, ya que pudimos observar que el costo económico al tener un hijo con PCI es muy elevado, debido a las diferentes necesidades de rehabilitación y atención médica que requieren. Se puede ver más inequitativo el rol de género pues el papá se enfoca solamente a la economía familiar en algunos casos y en otros hay una separación del rol paterno que, aunque no sean estos los casos en APAC existen muchas familias monoparentales en donde el padre decidió abandonar su rol paterno al enfrentarse a la discapacidad de su hijo, o como se ve en el caso de Mayra, Susana y Andrea quienes la pareja se enfoca solamente al ámbito laboral y se aleja del ámbito familiar.

Ahora en el caso de Mayra quien tiene un hijo adoptivo, su proceso se vuelve aún más complejo, pues para ella a pesar de que tomó la decisión de adoptar a Panchito y de que sabía que tenía una discapacidad, se le dificulta reconocerlo como hijo. Pues para ella su proceso de duelo ha sido aún más largo, éste viene desde que no pudo tener hijos, frustrando su desarrollo personal. Lo curioso de aquí es que su familia tiene un adecuado funcionamiento familiar, pues están al pendiente de Panchito, pero el problema es de Mayra, quien no lo reconoce como hijo y quien no logra comunicarse con su pareja.

Para que todos estos temores y procesos de duelos puedan dejar a los padres de familia, ellos deben de aprender a “*Aceptar*” y tener “*resiliencia”* para adaptarse y tener mejores condiciones de vida.

Pues lo que sucede en la mayoría de las familias es que las demás personas les dicen tanto que deben de resignarse, que es lo que sucede, que solo se resignan y no aprenden a aceptar y superar todo lo que está sucediendo. Por ello sólo se enfocan en llevar a sus hijos a terapia para cumplir con su rol de “buenos padres”

pero no se dan cuenta que eso va más allá de eso pues deben de fomentar en sus hijos la independencia y una estabilidad emocional sana para cada uno de los integrantes de su familia.

Ahora bien, la Escala de Funcionamiento Familiar (EFF) en conjunto con la historia de vida permitió identificar que su funcionamiento cambia y más cuando se trata de una familia extensa, debido a que:

1.- El tener que llegar a acuerdos con otras personas es más complicado.

2.- A todos les preocupa ese pequeño con discapacidad por ello todos quieren intervenir en las decisiones referentes a la familia y al pequeño.

3.- La comunicación en pareja se vuelve más complicada.

Otro aspecto identificado fue que en la mayoría de las familias el afecto y la comunicación están en el rango disfuncional, porque no hablan ni escuchan asertiva y empáticamente a su familia, principalmente a su pareja, pues muchas veces se sienten juzgadas e incomprendidas.

Esta investigación nos llevó a conocer más de lo que pensábamos, pues se descubrió que muchos de los empleados de APAC tienen una relación muy estrecha con la discapacidad; además de que las familias viven con otras situaciones que a veces están lejanas de la discapacidad de su hijo, sino más bien en un ámbito de problemas de comunicación con la pareja.

Aunado a esto, también permitió entender que la Promoción de la Salud es un campo tan grande e interdisciplinario que es bueno ejercerlo pues como menciona David García (2012), el ser humano usa su experiencia como fuente de inspiración para modificar su entorno, ya que a partir de imaginar mejores condiciones de vida o la solución de un problema, puede lograr adaptarse a su entorno con la intención de que éste le sea favorable. Esto aplica muy bien para las familias de APAC y queda demostrado a través de las colaboradoras de APAC, que mediante su

experiencia personal, les ha permitido empatizar y quizás ayudar a más padres de familia.

Ahora bien, algo relacionado con la PS Emancipadora que se lleva a cabo en APAC, en el área de psicología familiar se forman grupos de soporte para padres, cuya labor consiste en que un grupo de padres se reúnen para poder platicar y narrar sus experiencias, haciendo más amena la situación para los padres primerizos, pues se identifican con ellos al darse cuenta de que hay alternativas y que no todo va a ser triste.

Ahora bien, esta investigación se retrasó pues sucedieron varios hechos. El primero de ellos fue cuando se decidió entrar a APAC a realizar las entrevistas, a finales de junio de 2019, en ese momento varios de los papás y docentes se encontraban finalizando el ciclo escolar y por ello iniciaban las vacaciones. Comenzando las entrevistas hasta agosto del mismo año. Una vez obtenidas las entrevistas se iniciaron con el análisis en el comienzo de la pandemia por COVID-19 en el mes de marzo de 2020. Ambas ingresamos a laborar y la falta de tiempo nos lleva a retrasar esta investigación.

Pero a pesar de todo ello, la investigación tuvo un buen alcance, pues se lograron hacer diferentes entrevistas al personal de APAC, al darnos cuenta que muchos de ellos tienen una relación muy cercana a la discapacidad se decidió retomar mejor por ese ámbito, pues al ser sus hijos más grandes y tener más tiempo conviviendo con la discapacidad nos podían dar una perspectiva muy diferente a la que nos estaban dando los papás de Atención Primaria pues ellos se enfocaban más en lo difícil que estaba siendo el proceso y los colaboradores de APAC (también padres de niños con PCI), con más años en la Asociación narraron su experiencia propia y la de los beneficiarios.

Por último, es importante hacer mención del caso especial de una de las colaboradoras de APAC que presenta PC, ella nos habló de su condición de vida relatando que tanto para ella como para su familia, la PC cambió su vida, pues su madre se quedó a cargo de ella y de sus hermanos; Alicia en muchas de las

ocasiones, tenía que quedarse a cargo de sus hermanos. Tener que independizarse para ella fue todo un reto, pues para su madre fue muy difícil dejarla hacer su vida de adulta, ya que existían muchos miedos al que ella se casara y fuera madre de familia, cosa que no se pudo lograr. Actualmente los miedos surgen para ella pues cree que su crecimiento personal se estancó y ya no tuvo más logros en su vida, pues el deterioro de su cuerpo ha comenzado a hacerla perder su autonomía.

Por ese mismo aspecto, ahora bien como ya se había mencionado a lo largo de los años, los miedos de los padres de niños con PCI van cambiando, pero ¿qué pasa cuando crece el niño, generando otro tipo de relaciones y necesidades? Los miedos e inseguridades cambian, por ello mismo hay que forjar otro tipo de hábitos, actitudes y aptitudes en los pequeños para que el día de mañana puedan ser adultos autónomos.

Propuestas desde la Promoción de la Salud.

El promotor de la salud debería ser un acompañante de esos padres de familia en el proceso, para educarlos, guiarlos y ser ese soporte que ellos necesitan para que puedan asumir la responsabilidad de su salud, a través de:

1.- Permitir un espacio de desahogo, haciéndoles entender que su dolor es válido. Pues como menciona Pauline Boss (2001), ellos sufren un dolor ambiguo pues no tienen una perdida física sino una pérdida de sus expectativas como padres, que se vuelve aún más difícil, pues a diario se enfrentan a él.

2.- Acompañar a los padres en su proceso de duelo y por la rehabilitación a la que enfrentarán sus hijos.

3.- Guiarlos para hacerles entender a sus familias que, si su hijo tiene Parálisis Cerebral Infantil, quizás no va a poder hacer lo mismo que otros niños, pero su condición les ayudará a descubrir y reforzar otro tipo de habilidades.

4.- Fomentar la resiliencia en la familia para que puedan tomar acciones y actitudes que les permitan comunicarse mejor con cada uno de los integrantes de su familia

y así tener un mejor proceso de adaptación para un funcionamiento familiar adecuado.

5.- Capacitar a todos los papás para detectar los signos de alerta en el crecimiento y desarrollo de sus hijos e hijas para un diagnóstico temprano, pues todas comentan que los vieron, pero se negaron a aceptarlos.

Por otra parte, desde la Promoción de la Salud hay que fomentar en las madres la autonomía, a través de actividades que ayuden a superarse personalmente y a afrontar su proceso de duelo; pues en la mayoría de los casos son mujeres que se la viven todo el día afuera de las instalaciones de APAC esperando a que su hijo salga, fomentando el ocio entre las mamás y haciendo que quizás piensen más en su situación y aumente el estrés.

Hablando de fomentar la Resiliencia algunos autores hablan, de que ésta puede ir enfocada en fomentar la autoestima y el autocontrol emocional de los padres, algo que se maneja muy bien en APAC y en los grupos de soporte para padres, pues las hacen comprender su situación y manejar sus emociones a través de la experiencia de otros padres.

Todas estas propuestas van más relacionadas a una Promoción de Salud Emancipatoria en donde se debe como; ya se mencionó, fomentar grupos de escucha activa, en donde no sólo podrán hablar y escuchar a otros padres, sino también aprenderán a escuchar cada una de las necesidades de su familia desde su casa y principalmente desde su subsistema conyugal.

Por último, una propuesta que se llevaría dentro de APAC es que se siga con los talleres a papás y beneficiarios, pero quizás que se involucre o quede a cargo de promotores de salud. Ya que en la institución el área de psicología familiar se encarga de darles talleres, capacitaciones o pláticas a los beneficiarios de educación emocional.

El área de promoción de la salud en APAC, se encargaría de seguir dando estos temas a los beneficiarios y padres de familia para que puedan aprender y seguir desarrollo sus capacidades, así como impulsar su independencia. Ofreciéndoles información basada en sus necesidades individuales y familiares, además de brindarles un espacio seguro donde puedan compartir sus vivencias e inquietudes.

Dar acompañamiento a los familiares en las diferentes etapas del crecimiento de sus hijos, creando grupos en los que los padres sean escuchados por otros beneficiaros y ambos puedan participar dando sugerencias e implementar estrategias con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con PCI.

Referencias

Alarcón, R. (2014). Funcionamiento familiar y sus relaciones con la felicidad. *Revista de Peruana de Psicología y Trabajo Social*, 3(1), 61-74. http://psicologiapositivaperu.org/docs/descarga/30_FUNCIONAMIENTO_FAMILIAR_Y_FELICIDAD_Dr._Reynaldo_Alarcón.pdf

Álvarez-Gayou, J. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa, Fundamentos y metodología.* México: Paidós Educador. http://www.derechoshumanos.unlp.edu.ar/assets/files/documentos/como-hacer-investigacion-cualitativa.pdf

Anderson, B. (2018). *Parálisis cerebral infantil en México*. APAC. (Infografía). https://www.facebook.com/APAC.IAP/photos/a.533348266718970/1874719885915128/?type=3&theater

Asociación Pro-Personas con Parálisis Cerebral Asociación Civil. (2019). *Página oficial de la Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral.* https://apac.mx/test/infografia_apac2.php

Barrantes, K., & Cubero, M. F. (2014) La maternidad como un constructo social determinante en el rol de la maternidad. *Escuela de psicología.* 9(1) https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4942668

Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua. Como aprender a vivir con un duelo no terminado*. España: Gedisa, S. A.

Bravo, M. (2006). ¿Qué es la Tanatología? Tanatología y Psicoterapeuta corporal. *Revista Digital Universitaria*, 7(8). http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art62/ago_art62.pdf

Carreño, J., Morales, F., Sánchez, C., Henales, C., & Espíndola, J. G. (2007). Una Explicación de los síntomas de depresión y ansiedad en mujeres

estériles. *Ginecol Obstet,* México 75(3). https://www.medigraphic.com/pdfs/ginobsmex/gom-2007/gom073d.pdf

Castillo, I., Ledo, H., & Del Pino, Y. (2012). Técnicas narrativas: un enfoque psicoterapéutico. *Norte de salud mental*, X(42), 59-66. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3910979

Castro, M. (2015). *Cómo ser padres de un hijo especial sin dejar de ser pareja*. México: Trillas.

Castro, M. & García, R. (2017). *Proceso de duelo por muerte de hijo.* México: Trillas.

Castro, M. (2017). *Resiliencia tanatológica: el arte de resurgir del fango.* México: Trillas.

Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, *30*(Supl. 3), 163-176. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012&lng=es&tlng=es

Cerda, M. R. (2019). El retorno de la obscuridad. *El psicoanalítico,* (30). https://docplayer.es/168838435-El-retorno-de-la-oscuridad.html

Chapela, M. C. (2008). ¿Qué promoción de la Salud ha fracasado? En *Aspectos de las políticas y prácticas públicas de salud en México.* México: UAM- X. (Material fotocopiado).

Chárriez, M. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa*. Revista Griot*. Universidad de Puerto Rico. 5(1). https://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/download/1775/1568

Compañ, V., Feixas, G., Muñoz, D., & Montesano, A. (2012). *El genograma en terapia familiar sistémica*. Universitat de Barcelona: Facultat de Psicología.

http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/32735/1/EL%20GENOGRAMA%20EN%20TERAPIA%20FAMILIAR%20SIST%C3%89MICA.pdf

Correa, D., Holguín, L., & Jaramillo, M. C. (2004). Reacciones emocionales y aborto inducido voluntariamente. *Pensamiento psicológico,* (3) https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4800679

Cruickshank, W. (1971). *El niño con daño cerebral: en la escuela, en el hogar y en la comunidad*. México: Trillas.

Eguiluz, L. (2001). *La teoría sistémica. Alternativa para investigar el sistema familiar*, Tlaxcala: Universidad Autónoma de Tlaxcala.

Espejel, E. (1997). *Manual para la Escala de Funcionamiento familiar*. Tlaxcala: Universidad Autónoma de Tlaxcala.

Espejel, E. (2002). *V Encuentro de investigadores en familia y terapia familiar. La escala de funcionamiento familiar. Su evolución y su curriculum vitae*. México: Universidad michoacana. Facultad de psicología. (Material inédito).

Farriol, V. (2019). El duelo áureo en la enfermedad de alzhéimer*. CM de Psicobioquímica*, 6, 47-56. Universidad Europea de Valencia. https://www.researchgate.net/publication/347086339_El_duelo_aureo_en_el_Alzheimer

Gallar, M. (2006). *Promoción de la salud y Apoyo Psicológico al paciente*. Madrid: Thomson Editores Spain.

García, C. (2010). La estructura de la actitud hacia la atención tanatológica *Fundamentos en Humanidades*, XI(21), 121-132. Universidad Nacional de San Luis San Luis, Argentina. https://www.redalyc.org/pdf/184/18415426008.pdf

García, D. (2012). *Introducción al enfoque emancipador de la promoción de la salud*. Manantial de nubes. http://www.manantialdenubes.org/archivos/294

García, J. (2015). *Pirámide de Maslow: la jerarquía de las necesidades humanas. Psicología y mente*. https://psicologiaymente.com/psicologia/piramide-de-maslow

González, F. (2000). *Investigación cualitativa en psicología*. México: Thomson.

Herrera, S. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 13 (6), 591-595. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251997000600013

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación.* 6ª Edición. México: Mc Graw Hill.

Hurtado, L. I. (2007). La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatría integral*. XI (8); 687-698. https://www.guiadisc.com/wp-content/uploads/2013/06/paralisis-cerebral-actualizacion-del-concepto-diagnostico-y-tratmiento.pdf.

Instituto Mexicano de Tanatología, Asociación Civil, (2019). *¿Qué es la Tanatología?* http://tanatologia.org.mx/que-es-tanatologia/

Islas, N., Ramos, B., Aguilar, G., & García, L. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC*. Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*. 19(4), 266-271. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006&Ing=es&tlng=pt

Kotliarenco, M. A., Cáceres, I., & Fontecilla, M. (1997). *Estado de arte en resiliencia.* OPS-OMS. https://www.paho.org/Spanish/HPP/HPF/ADOL/Resil6x9.pdf

Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos.* Barcelona: Grijalbo.

Linares, R. (2017). *Resiliencia o la adversidad como oportunidad*. España: Renacimiento.

Lizaraso, F. (2012). Promoción de la salud un tema pendiente*. Horizonte médico: Universidad de San Martin de Porres*. https://www.redalyc.org/pdf/3716/371637125001.pdf

López, A., Escudero, J., & Carmona, L. (2008). Los determinantes sociales de la salud. Una perspectiva desde el taller latinoamericano de determinantes sociales de la salud, ALAMES. *Medicina social, Salud para todos*, 3(4). https://www.medicinasocial.info/index.php/medicinasocial/article/view/260

López, C., García, Y., & Aguilar, D. (2014). El significado de maternidad y paternidad en parejas heterosexuales que no pueden tener hijos. *Revista científica y profesional de la Asociación Latinoamericana para la Formación y la Enseñanza de la Psicología – ALFEPSI*, 2(5), 29. http://integracion-academica.org/attachments/article/58/04%20Maternidad%20y%20Paternidad%20-%20Lopez%20Vazquez%20Aguilar.pdf

Martínez, C. R., Ramos, B., Robles, M T., Martínez, L. D., & Figueroa, C. G. (2012, julio-diciembre). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral severa. *Psicología y salud*, 22(2), 275-282. https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/551

Martínez, L., Robles, M., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M. E., Morales, M., & García, L. (2008, enero-marzo). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón*. Revista Mexicana de Medicina Física y*

Rehabilitación. 20(1), 23-29. https://www.medigraphic.com/cgibin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=16920

McGoldrick, M., & Gerson, R. (1985). *Genogramas en la evaluación familiar*. Barcelona: Gedisa.

Mesías, O. (2010). *La investigación cualitativa*. Universidad central de Venezuela. https://scholar.google.com.mx/scholar?hl=es&as_sdt=0%2C5&q=investigacion+cualitativo&btnG=&oq=investigacion+cualitativa

Micolta, A. (2008). Apuntes históricos de la paternidad y la maternidad. *Revista Prospectiva, Universidad del Valle*, (13). México. https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/handle/10893/1127/Prospectiva%2013,%202008%2089-121%20Apuntes%20historicos%20de%20la%20paternidad.pdf;jsessionid=4C1A0EDEA00D8DBE03B4DD48FB3EA909?sequence=7

Muñoz, C. (2017). La terapia ocupacional y la promoción de la salud emancipadora para personas mayores. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional, 17*(2), 111-117. https://revistaestudiosarabes.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/48091/50631

Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad; sus conflictos vinculares*. Sociedad Argentina de pediatría. http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2022). *La OMS mantiene su firme compromiso con los principios establecidos en el preámbulo de la Constitución*. https://www.who.int/es/about/governance/constitution#:~:text=La%20sal

ud%20es%20un%20estado,o%20condici%C3%B3n%20econ%C3%B3mica%20o%20social

Organización Panamericana de la Salud. (2013). *Carta de Ottawa*. https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf

Pardo, M., & Cañas, M. (2016). *La sobrecarga de cuidadores no profesionales de personas dependientes.* Universidad de Castilla- La Mancha. https://publicaciones.unirioja.es/catalogo/online/CIFETS_2016/Monografia/pdf/TC084.pdf

Puyana, Y., & Barreto, J. (2010). *La historia de vida: Recurso en la investigación cualitativa.* Departamento de Trabajo Social Universidad Nacional de Colombia.

Quiceno, J. M., Remor, E., & Vinaccia, S. (2016). *Fortaleza. Programa de potenciación de la resiliencia para la promoción de la salud*. Colombia: El Manual Moderno.

Royo, R. (2011). Maternidad, paternidad y conciliación en la CAE ¿Es el trabajo familiar un trabajo de mujeres? *Serie Sociología*, 27. Universidad de Deusto Bilbao. http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/otraspub/otraspub02.pdf

Sánchez, I. (2015). *Conceptos básicos de la metodología de investigación*. https://repository.uaeh.edu.mx/bitstream/bitstream/handle/123456789/16701/LECT133.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Sánchez, T., Tomasis, J., & Sáenz, L. (2002*). Guía Metodología para la elaboración de un protocolo de investigación en el área de la salud.* México: Prado.

Secretaría de Salud. (2010). *Guía de Práctica Clínica Abordaje y Manejo del Niño con Parálisis Cerebral Infantil con Comorbilidades Neurológicas y Músculo Esqueléticas*. www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html

Stefani, D., Seidmann, S. Pano, C., Acrich, L., & Bail, P. (2003*).* Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(1), 55-66. Bogotá, Colombia. https://www.redalyc.org/pdf/805/80535105.pdf

Soto-Toussaint, L. H. (2016, abril-junio). Violencia obstétrica. *Revista Mexicana de Anestesiología,* 39(Supl. I), S55-S60. México. https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2016/cmas161s.pdf

Taylor. S. & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación.* España: Paidós Ibérica, S.A.

Tizón, J. L. (2007). *Psicoanálisis, procesos de duelo y psicosis*. España: Herder

Universidad Naval. (2019). *Metodología de la investigación*. Secretaría de Marina. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/133491/METODOLOGIA_DE_INVESTIGACION.pdf

Universidad de Valencia. (s.f.). *Funcionamiento familiar: Evaluación de los Potenciadores y Obstructores* (I). https://www.uv.es/lisis/instrumentos/Funcionamiento-FamiliaR.pdf

Valladares, A. (2008). La familia. Una mirada desde la Psicología. *Medisur*, 6(1). http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/viewArticle/402/319

Velasco, M., & Sinibaldi, J. (2001). *Manejo del enfermo crónico y su familia (Sistemas, historias y creencias)*. México: Manual moderno.

Zapata, O. (2005). *Herramientas para elaborar tesis e investigaciones socioeducativas*. México: Pax México.

ANEXO 1

Universidad Autónoma de la Ciudad de México

Nada humano me es ajeno

UACM
Universidad Autónoma de la Ciudad de México
Nada humano me es ajeno

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El funcionamiento familiar en el proceso de duelo, ante el nacimiento de un hijo con Parálisis Cerebral, desde el abordaje de la Promoción de la Salud

Estimada (o): _____

Somos egresadas de la Licenciatura de Promoción de la Salud de la UACM y estamos realizando nuestra tesis, que tiene como objetivo:

Describir cómo es el funcionamiento familiar en el proceso del duelo, ante el nacimiento de un hijo con PC, abordándolo desde la PS

Consentimiento informado

Si usted acepta participar se aplicarán 2 instrumento cualitativos: una historia de vida y una escala de funcionamiento familiar de las cuales se le presentará una guía de preguntas para su conocimiento y aceptación de ser grabadas dichas entrevistas, con el fin de explorar percepciones, valores y actitudes ante la Parálisis Cerebral, esto por el gran aporte de información que puede brindar, su colaboración con este tema.

Confidencialidad

Toda la información que usted proporcione será utilizada solo como elementos académicos y serán de carácter estrictamente confidencial y no será disponible a terceras personas. Usted quedará identificada (o) con un sobrenombre, no con su nombre.

Riesgos potenciales: el riesgo por su participación en este estudio es mínimo, es decir si alguna de las preguntas le hiciera sentir incomodo, tiene el derecho de no responderla. Usted no recibirá ningún pago por participar en el estudio, y tampoco implicará costo alguno para usted.

Participación voluntaria: La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar.

He leído y comprendido los objetivos y condiciones del estudio y acepto participar voluntariamente en el estudio.

Nombre_____

Firma_____ Fecha de aceptación_____

ANEXO 2

Universidad Autónoma de la Ciudad de México

Nada humano me es ajeno

UACM
Universidad Autónoma de la Ciudad de México
Nada humano me es ajeno

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El funcionamiento familiar en el proceso de duelo, ante el nacimiento de un hijo con Parálisis Cerebral, desde el abordaje de la Promoción de la Salud

Estimada (o): _____

Somos egresadas de la Licenciatura de Promoción de la Salud de la UACM y estamos realizando nuestra tesis, que tiene como objetivo:

Describir cómo es el funcionamiento familiar en el proceso del duelo, ante el nacimiento de un hijo con PC, abordándolo desde la PS

Consentimiento informado

Si usted acepta participar se aplicará un instrumento cualitativo: una entrevista narrativa de la cual se le presentará una guía de preguntas para su conocimiento y aceptación de ser grabadas dichas entrevistas, con el fin de explorar percepciones, valores y actitudes ante la Parálisis Cerebral, esto por el gran aporte de información que puede brindar, su colaboración con este tema.

Confidencialidad

Toda la información que usted proporcione será utilizada solo como elementos académicos y serán de carácter estrictamente confidencial y no será disponible a terceras personas. Usted quedará identificada (o) con un sobrenombre, no con su nombre.

Riesgos potenciales: el riesgo por su participación en este estudio es mínimo, es decir si alguna de las preguntas le hiciera sentir incomodo, tiene el derecho de no responderla. Usted no recibirá ningún pago por participar en el estudio, y tampoco implicará costo alguno para usted.

Participación voluntaria: La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar.

He leído y comprendido los objetivos y condiciones del estudio y acepto participar voluntariamente en el estudio.

Nombre_____

Firma_____ Fecha de aceptación_____

ANEXO 3

Universidad Autónoma de la Ciudad de México

Nada humano me es ajeno

UACM
Universidad Autónoma de la Ciudad de México
Nada humano me es ajeno

Colegio de Ciencias y humanidades

Licenciatura en Promoción de la Salud

Guía para la técnica narrativa para el personal de APAC

Pregunta de investigación			
¿Cómo funcionaba anteriormente APAC y las familias beneficiarias de esta institución?			
Objetivos de la historia de vida			
- Indagar en el funcionamiento de APAC y las familias beneficiarias de esta institución			
Datos generales			
Fecha: (dd/mm/aaaa)			
Hora de inicio:		**Hora de termino:**	
Tiempo total:			
Lugar de reunión:			
Preguntas estimulo			
1	Por favor platícame un poco de tu vida, ¿Quién eres?, ¿Dónde naciste?, tus padres, familiares, amigos.		
2	¿En qué año ingresaste a laborar en APAC y como lograste integrarte a la institución?		
3	¿Por qué decidiste trabajar aquí?		
4	¿Qué es lo que más te gusta de laborar el APAC?		
5	¿Ha cambiado la forma de trabajo de la institución desde que te ingresaste hasta ahora? ¿Cómo?		
6	¿Hay algún hecho de algún beneficiario que te haya impactado?		
7	¿Qué crees que es lo más difícil para las familias cuando tienen un hijo con PCI?		
8	¿Qué conflictos crees que hay en las familias de APAC?		
9	¿Notas cambios en el desarrollo de la familia, después de un tiempo de que sus hijos ingresaron a APAC?		
10	¿Qué crees que hace falta para trabajar con las familias?		

ANEXO 4

Universidad Autónoma de la Ciudad de México

Nada humano me es ajeno

UACM Universidad Autónoma de la Ciudad de México

Nada humano me es ajeno

Colegio de Ciencias y humanidades

Licenciatura en Promoción de la Salud

Guía para la historia de vida

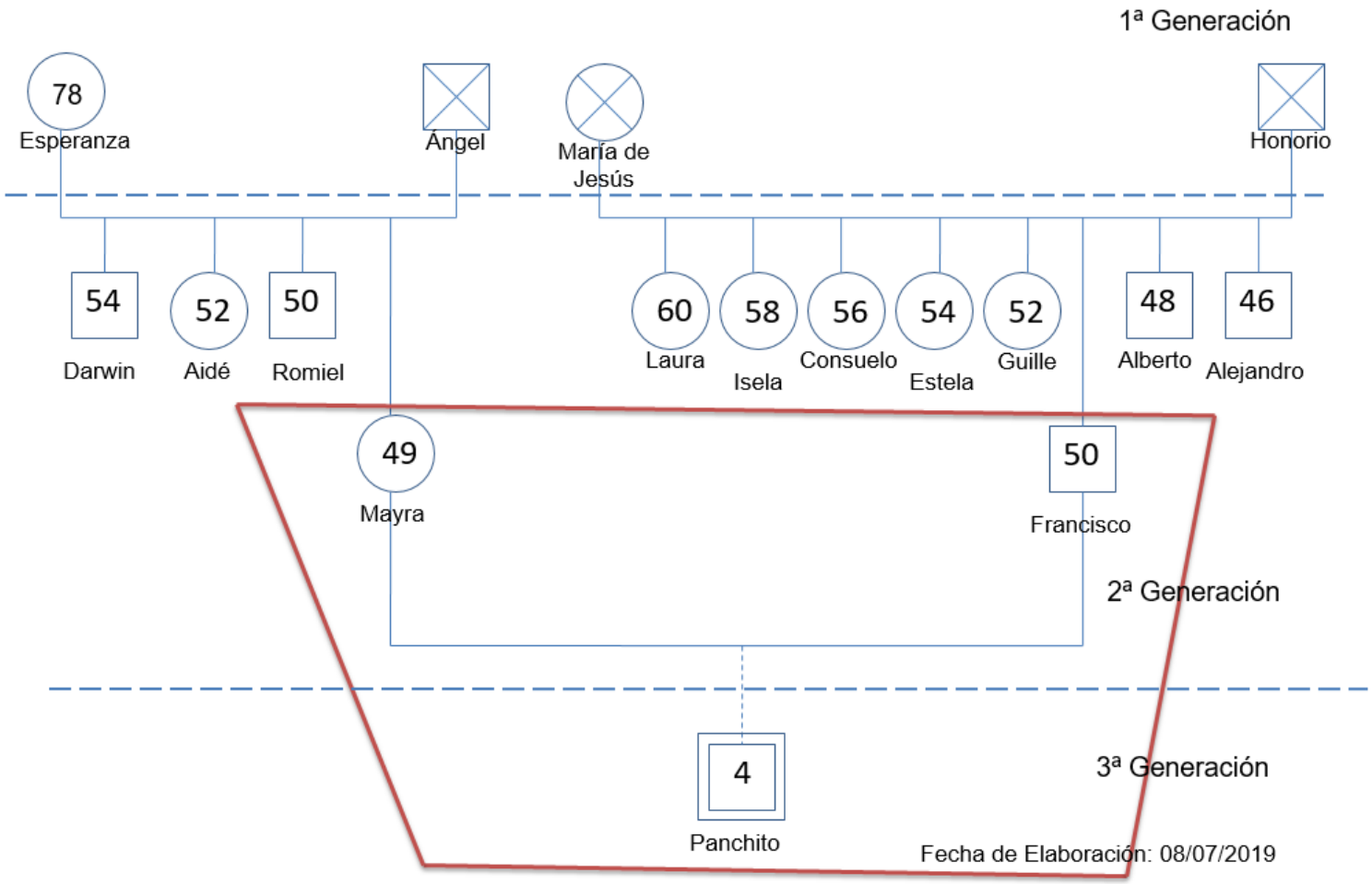
Pregunta de investigación			
¿Cómo es el funcionamiento familiar en el proceso del duelo, ante el nacimiento de un hijo con PC, abordándolo desde la PS?			
Objetivos de la historia de vida			
- Identificar como es el proceso de duelo en las familias - Identificar qué complicaciones trae el duelo en el funcionamiento familiar			
Datos generales			
Fecha: (dd/mm/aaaa)			
Hora de inicio:		**Hora de termino:**	
Tiempo total:			
Lugar de reunión:			
Preguntas estimulo			
1	“Por favor platícame un poco de tu vida, cuéntanos la historia de tu vida. ¿Quién eres? ¿Dónde naciste? Tus padres, tu pareja, familiares, amigos”.		
2	Qué te han dicho, de ¿Cómo eras cuando naciste?		
3	Platícame por favor, tres hechos de tu vida que te han hecho muy feliz y tres que te han hecho entristecer.		
4	Ahora bien, me podrías platicar un poco de tu embarazo ¿Qué ilusiones y expectativas tenías del embarazo?		
5	¿Quién te apoyó durante el embarazo? Emocional o económicamente		
6	¿Cómo fue tu parto? ¿Hubo complicaciones?		

7*	¿Cómo fue el momento en el que te dieron el diagnóstico de tu hijo? Y ¿Quién estuvo contigo cuando te dieron el diagnóstico de tu hijo?
8*	¿Qué emociones y/o sentimientos trajo consigo el diagnóstico?
9	Después del diagnóstico, ¿hubo cambios en la forma en que se organiza tu familia?
10	¿Cómo te enteraste que existe APAC?
11	¿Cómo ingresas a APAC y que expectativas tenías?
12	A partir de este proceso por el cual está pasando y los aprendizajes que ha tenido y por los cuales ha crecido usted y su familia, ¿Qué consejo le podría dar a otras familias que estén pasando por lo mismo? Y ¿Qué se diría a usted cuando le dieron el diagnostico de su hijo?

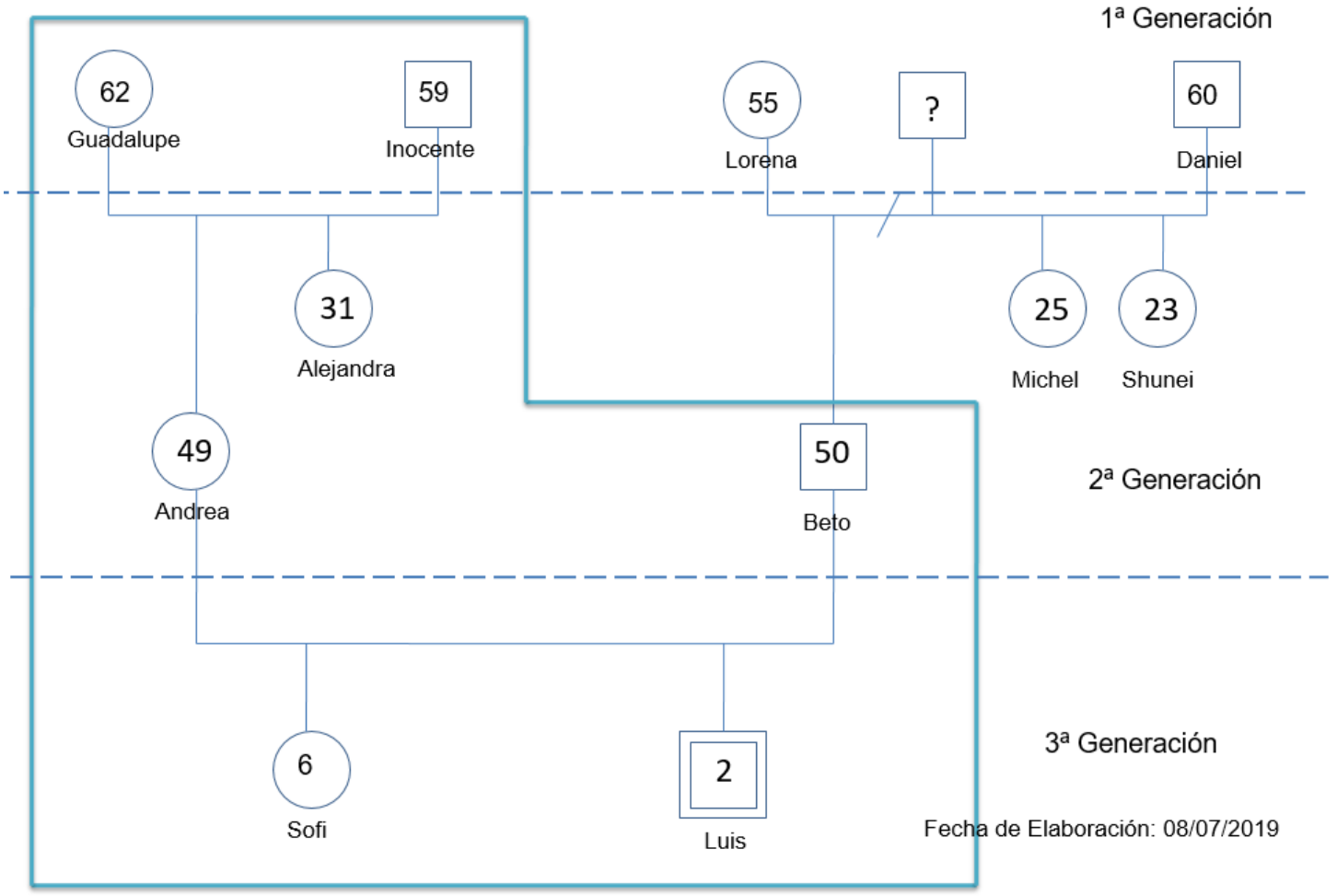
ANEXO 5

Libro de respuestas historia de vida					
ITEM	**SUJETOS**				
	MAYRA	**ANDREA**	**LILIANA**	**ALFREDO**	**SUSANA**
1.- Por favor platícame un poco de tu vida, cuéntanos la historia de tu vida. ¿Quién eres? ¿Dónde naciste? Tus padres, tu pareja, familiares, amigos".					
2.- Qué te han dicho, de ¿Cómo eras de niñ@?					
3.-Platícame por favor, tres hechos de tu vida que te han hecho muy feliz y tres que te han hecho entristecer.					
4.- Ahora bien, me podrías platicar un poco de tu embarazo ¿Qué ilusiones y expectativas tenías del embarazo?					
5.- ¿Quién te apoyó durante el embarazo?					
6.- ¿Cómo fue tu parto? ¿Hubo complicaciones?					
7.- ¿Cómo fue el momento en el que te dieron el diagnóstico de tu hijo? y ¿Quién estuvo contigo cuando te dieron el diagnóstico de tu hijo?					
8.- ¿Qué emociones y/o sentimientos trajo consigo el diagnóstico?					
9.- Después del diagnóstico, ¿hubo cambios en la forma en que se organiza tu familia?					
10.- ¿Cómo te enteraste que existe APAC?					
11.- ¿Cómo ingresas a APAC y que expectativas tenías?					
12.- A partir de este proceso por el cual está pasando y los aprendizajes que ha tenido y por los cuales ha crecido usted y su familia, ¿Qué consejo le podría dar a otras familias que estén pasando por lo mismo? Y ¿Qué se diría a usted cuando le dieron el diagnostico de su hijo?					

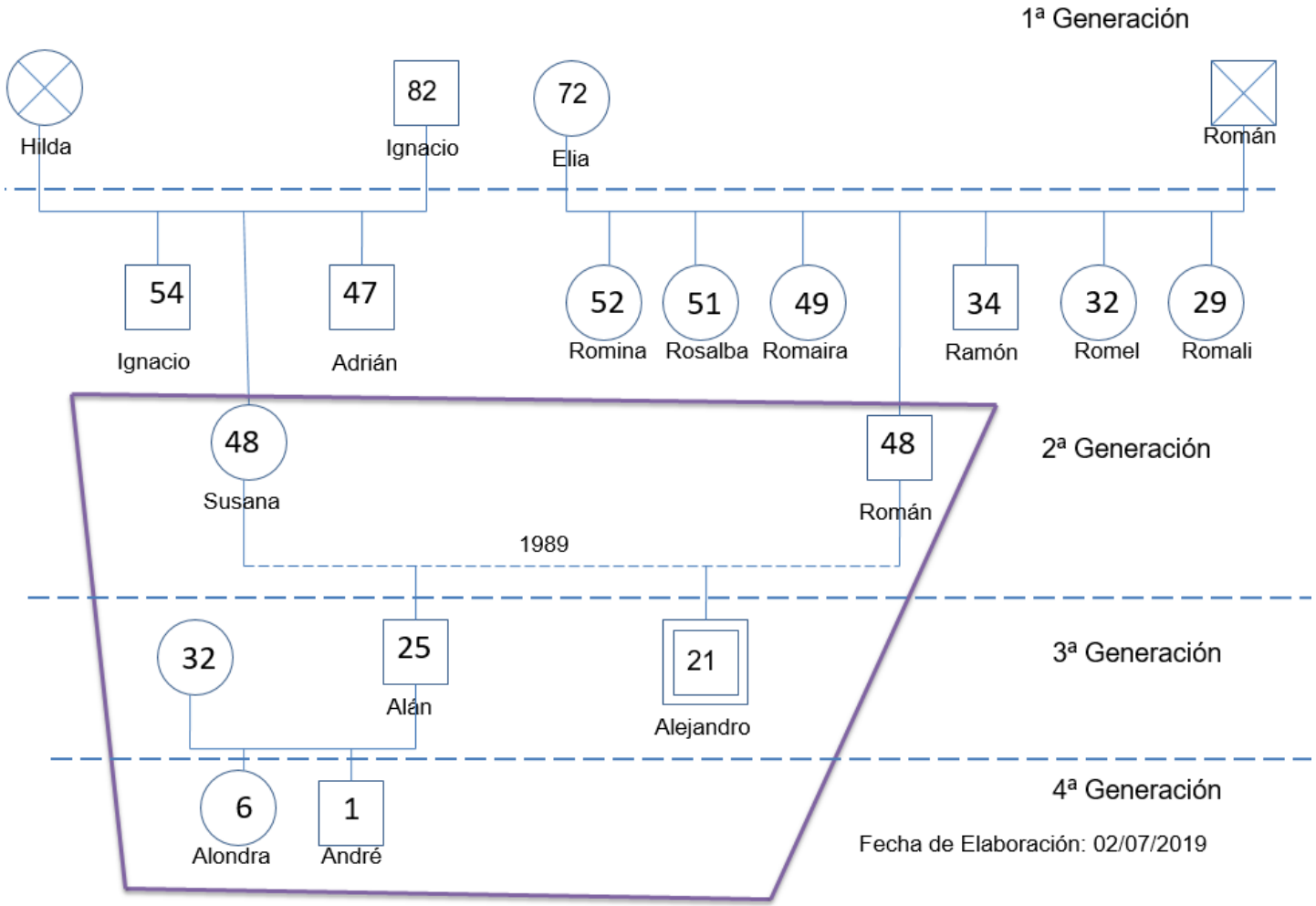
ANEXO 6 Genograma de la familia de Mayra.



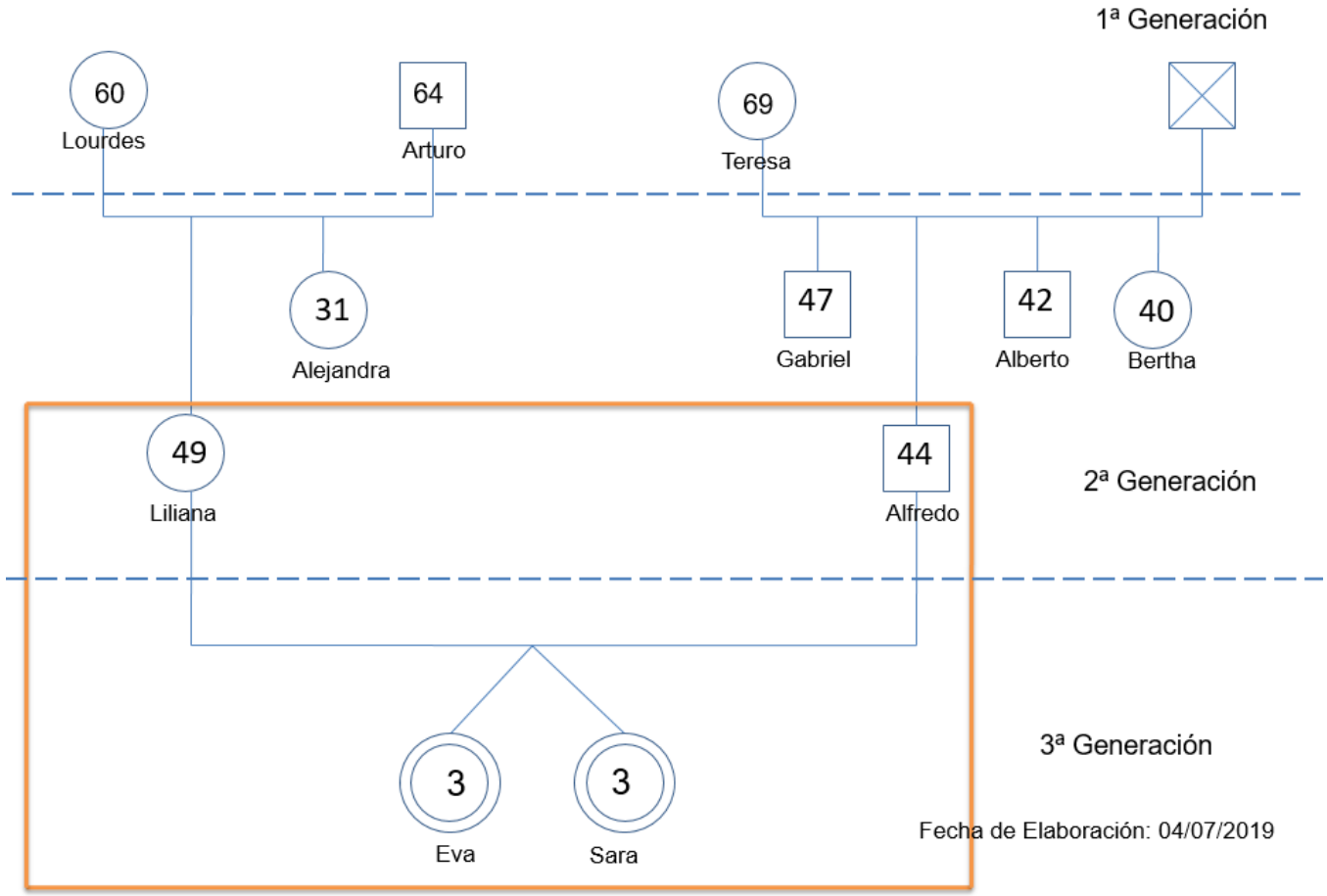
ANEXO 7 Genograma de la familia de Andrea.



ANEXO 8 Genograma de la familia de Susana.



ANEXO 9 Genograma de la familia de Liliana y Alfredo.



ANEXO 10

Formato de Análisis de la Entrevista

Sustento Teórico	Transcripción de la Entrevista	Interpretación personal