

Primera noticia y resiliencia materna en la discapacidad intelectual: Una revisión teórica

First Notice and Mother Resilience in Intellectual Disability:
A Theoretical Review

Milagros Cahuana Cuentas

Universidad Católica San Pablo, Arequipa, Perú

 <https://orcid.org/0000-0002-2431-6216>

Correspondencia: micahuana@ucsp.edu.pe

Mariana Ramírez Chávez

Universidad Católica San Pablo, Arequipa, Perú

 <https://orcid.org/0000-0002-7204-8885>

Correo electrónico: mariana.ramirez@ucsp.edu.pe

Paola Beatriz Aragón Ramos

Universidad Católica San Pablo, Arequipa, Perú

 <https://orcid.org/0000-0003-1459-6063>

Correo electrónico: paola.aragon@ucsp.edu.pe

Resumen

El objetivo de la presente búsqueda bibliográfica fue analizar la relación entre la resiliencia materna y el impacto de la primera noticia en madres de niños con discapacidad intelectual (DI). La primera noticia o primer acto terapéutico, es considerado uno de los momentos más difíciles en el proceso de aceptación e implicancia de la condición que tiene el menor; la forma en la que el profesional de la salud comunique la noticia a la madre (o cuidador) tendría una relación directa con la resiliencia materna. Se realizó una revisión teórica de diferentes motores de búsqueda entre los años 2011 y 2020, siendo 70 artículos de investigación revisados en total, en inglés y español, de los cuales se eligieron 35 artículos que cumplían con el objetivo planteado. Entre las conclusiones principales tenemos que, la literatura que relaciona la resiliencia materna en

la DI y el rol de la primera noticia es escasa. Sin embargo, es posible inferir que un adecuado manejo de las emociones y la resiliencia van a ser claves para que el impacto de este primer acto terapéutico no tenga efectos adversos en la familia, especialmente en la madre, lo cual podría ocasionar sentimientos negativos hacia el hijo con DI, sufrimiento emocional, entre otros.

Palabras clave: Discapacidad intelectual, resiliencia materna, resiliencia social, primera noticia.

Abstract

This bibliographic review has the purpose of analyzing the impact of maternal resilience in response to the first news among the mothers of children with intellectual disability. The first news or first therapeutic event is considered one of the most difficult moments for parents, although it does initiate the acceptance process. The first news provided by the healthcare professional and the initial appreciation of the implications of the children's condition are best met with parental resilience. To better understand this process a research methodology that allows a theory revision within bibliographic review was conducted using different research engines, between 2011 and 2020. This research produced 70 articles for possible inclusion in the study. The article were in English and Spanish, and 35 articles were chosen considering our purpose. Among the main conclusions provided in these articles were: first, there is lack of information about the relationship between maternal resilience when first news of a children in with ID was provided, second, it is possible to deduce that accurate emotional control, as well as adequate resilience management, will be key so that the first news does not have adverse effects in the family, especially on the mother, which could initiate negative feelings towards the child with ID, emotional suffering, and many other counter productive responses.

Keywords: Intellectual disability, maternal resilience, social resilience, first news.

Introducción

La discapacidad intelectual (DI), al igual que otros trastornos del neurodesarrollo, han evolucionado desde el término inicial, hasta el análisis, diagnóstico, clasificación e intervención (Cárdenas-Poveda et al., 2017). Este trastorno, el cual se presenta antes de los 18 años, se caracteriza por la presencia de limitaciones en los procesos intelectuales, así como en las conductas

adaptativas. Se estima que entre 110 millones (2.2%) y 190 millones (3.8%) de personas a nivel mundial sufren dificultades significativas de funcionamiento (World Health Organization [WHO], 2011). En el Perú, según el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI, 2019) en el año 2017, el 10.4% de la población (3'051,612 personas) presentó una o más discapacidades, donde el 57% eran mujeres y el 43% varones. En el caso de la DI, la

población peruana con este tipo de discapacidad fue del 7.4% (191,924 personas) dentro de la población con discapacidad.

Las cifras nos llevan a valorar la existencia de un gran número de familias involucradas en el cuidado de una persona con discapacidad intelectual, por lo que se entiende que los padres; en especial la madre, serán los cuidadores principales, y esto los llevará a experimentar un proceso de aceptación emocional con el nacimiento de un hijo o hija con DI (Contreras, 2013; Santana, 2019b).

Las madres culturalmente y en forma generalizada llevan el compromiso de atender las necesidades básicas de sus hijos con discapacidad. En general, las madres han de ser capaces de combinar la atención de la familia y su trabajo con el cuidado de su hijo discapacitado. Y tienen que hacer frente a esta situación por un prolongado período de tiempo. (Villavicencio & López, 2017, p. 101)

El rol de la primera noticia, también conocido como primer acto terapéutico (Flórez, 2017), hace referencia «al momento exacto en el que la madre se entera de la condición de su hijo/a» (Bastidas & Alcaraz, 2011, p. 19), marcando un impacto profundamente negativo si no es comunicado correctamente y empáticamente, dependiendo de la forma en cómo se referirán al menor; es decir, con qué calificativo lo describirán. Es cierto que comunicar la concepción de un hijo a sus padres es algo muy emotivo. Sin embargo, cuando el hijo que ha nacido tiene una discapacidad, en este caso una DI, es una noticia que debe ser comunicada con mucha responsabilidad (Flórez, 2017). Los gestos y

emociones que exprese el personal de salud serán predictores en cómo la familia y principalmente la madre reaccionará, acogerá y se adherirá al tratamiento de esta condición. De no ser comunicada de manera empática podría generar una alteración emocional en la madre; quien podría atravesar una etapa de duelo con síntomas de depresión, estrés, inadecuación en el apego, inseguridad, desajuste emocional, culpabilidad o negación (Calero, 2012; Hernández, 2014).

Por tanto, este primer acto terapéutico, es un factor fundamental para el proceso adaptativo y una adecuada atención temprana del menor (Ponte et al., 2012). La madre deberá responder de acuerdo con las distintas herramientas cognitivas, como las reestructuraciones cognitivas, estilos de afrontamiento y resiliencia para sobreponerse del contraste entre la expectativa y la condición de vida de su hijo (Salazar-Farfán, 2017).

En el caso específico de las madres de hijos con DI, la resiliencia materna es abordada por el enfoque ecológico (Roque & Acle, 2013) refiriéndose como la autodeterminación característica de la madre o tutora para la atención del menor con alguna discapacidad; donde, tanto los factores personales como los socio-familiares, funcionan como mediadores que pueden influenciar positiva o negativamente para su adecuada adaptación ante la discapacidad (Roque & Acle, 2013). Se observa que la primera noticia, al ser el primer acto terapéutico en este proceso, se ha relacionado con estilos de afrontamiento que posean los padres de familia (Calero, 2012). Sin embargo, se percibe una ausencia de literatura sobre el impacto de la primera noticia y la relación entre esta y la resiliencia materna.

El objetivo planteado es analizar de manera teórica la asociación o no entre ambas variables (primera noticia o primer acto terapéutico y resiliencia materna). Es notoria la necesidad de realizar un artículo teórico que muestre el panorama general y actualizado sobre ambas temáticas, lo que, a su vez, implica un aporte a la psicología de la discapacidad y la excepcionalidad, considerando la importancia de la primera noticia dentro del ámbito sanitario, siendo el primer paso a un adecuado y asertivo mensaje de parte de los profesionales de la salud hacia la familia, hacia la madre y hacia la persona con discapacidad intelectual.

Método

El diseño utilizado corresponde a una revisión narrativa como parte de la investigación teórica (Ato et al., 2013), donde se

ha realizado una recopilación y selección de artículos teóricos y libros referentes al tópico del estudio, sin manipulación empírica de los datos. Asimismo, la revisión consta de una búsqueda bibliográfica virtual, utilizando como motores de búsqueda, Google académico, repositorios de revistas en español e inglés como Scopus, Science Direct, Redalyc y Scielo, así como algunas bibliotecas virtuales universitarias que se pueden observar en la Tabla 1. El intervalo de tiempo fue entre los años 2011 al año 2020. De este modo, se hizo uso de las palabras clave relacionadas al tema a trabajar. Sobre el procedimiento, se consideró inicialmente 70 fuentes entre artículos bibliográficos y libros, descartándose 35, debido a que no cumplían con los criterios de búsqueda. Finalmente, los artículos utilizados para la investigación fueron 35.

Tabla 1. Procedimiento de elección de búsqueda

Artículos Elegidos	Verificación	Base de Datos						
		ResearchGate n=4	Scielo n=4	Redalyc n=5	Google Académico n=3	Neurologia n=1	WHO n=1	Scopus n=2
		Repositorio UAM n=1		UNAM n=1	Repositorio UNSA n=1	Repositorio UNAM n=1	INEI n=1	Casus n=1
		Medigraphic n=2		Dialnet n=2	Repositorio MINEDU n=2	Repositorio Unirioja n=1	Repositorio UCV n=1	Libros n=1
		Artículos Verificados n=70						
		Según el idioma Español: 29 Inglés: 6			Documentos elegidos para la investigación n=35		Artículos descartados n=35	

Resultados

Ante el reto de criar un hijo con discapacidad intelectual, las estrategias de afrontamiento influyen sobre las relaciones entre los integrantes y el escenario familiar (Villavicencio & López, 2017). Asimismo, es importante considerar que, las expectativas que los padres tienen ante la llegada de un hijo con DI pueden verse afectadas, así como las relaciones dentro de la familia. Algunos factores influyentes en la manera de asumir el rol de padres de un hijo con discapacidad intelectual, van a determinar un proceso de asimilación de dicha situación, el cual puede ser positivo o negativo según la salud mental de los padres, los rasgos de personalidad, los apoyos que tenga la familia, la dinámica de ésta, la percepción que se tiene de la DI, el grado de discapacidad, factores que afectan la vida cotidiana, los años vividos con el niño, edad, sexo, entre otros (Calero, 2012; Merin et al., 2016; Rea et al., 2014).

Durante la atención temprana, el personal de salud (neonatólogos, psicólogos, pediatras, neuropsicólogos) es el encargado de informar a los padres o tutores sobre el desarrollo y situación del menor (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana [GAT], 2011; Flórez, 2017). Las actitudes que exprese la persona que informa, son determinantes para la manera en que los padres recibirán, afrontarán y asumirán la situación de su hijo, siendo este momento que tendrán siempre presente, e influirá en la manera en que se adapten a la discapacidad. Un adecuado manejo de la información brindada, favorecerá la

acogida del menor en la familia, evitando un posible rechazo o abandono hacia éste. Debido a que, si la información se expresa de una manera impersonal mencionando solamente las desventajas de la discapacidad, el padre se quedará con una imagen negativa de su hijo/a lo que generaría un enojo, inadecuado desarrollo y manejo del duelo y poca ayuda hacia el menor (Flores et al., 2014).

Sin embargo, también se debe tomar en cuenta la perspectiva de los profesionales ante la primera noticia; esta tarea es motivo de temor e inquietud, debido a que un gran número considera que durante su formación académica, no hubo una preparación en relación a cómo se debe informar este tipo de diagnósticos o una “mala noticia”, en el que es necesario prever los efectos emocionales, cognitivos y afectivos de la información transmitida para un adecuado manejo por parte de la familia, la cual necesita ser comprendida y apoyada desde un primer momento, además que, como personal de salud, debe ser consciente del rol que imparten ante un diagnóstico de incapacidad (GAT, 2011).

Bastidas y Alcaraz (2011), afirman que, en el personal encargado se presenta un dolor empático, indicando una incomodidad frente a la necesidad de comunicar el diagnóstico, a la vez de no saber cómo afrontar la reacción de los padres, aspecto evidenciado durante su investigación, al observar actitudes evasivas para dar la primera noticia. Esto puede afectar negativamente el vínculo afectivo mantenido desde la concepción, el cual es el paso clave por el cual se inicia la experiencia

de la crianza. Las madres se sienten con el derecho de ser la persona encargada de recibir la primera noticia.

En relación al análisis de la literatura, se encontró que, en Europa, específicamente en España; Ponte et al. (2012) realizaron una investigación con 418 progenitores de niños de 0 a 6 años que presentaban problemas en el desarrollo. El 65% de los padres consideraban que el personal de salud se mostró comprensivo ante la situación, mientras que el 11% indicaron que el personal utilizó términos ofensivos. Además, en relación con la información brindada, el 55.6% de las familias confirmaron no haber recibido información suficiente, recursos y apoyos disponibles. A nivel Latinoamericano, en Colombia, Bastidas y Alcaraz (2011), tuvieron el mismo objetivo, en conocer cómo los trabajadores de salud comunicaban en este caso, el nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down, tomando las declaraciones de 20 madres y una abuela. Algunas de ellas afirmaron recibir la noticia después del nacimiento en la sala de partos, mientras que el otro número lo recibió días después del parto. Los informantes fueron entre médicos, enfermeras, no profesionales de salud y algunas indicaron haber recibido el diagnóstico por parte de sus esposos, quienes habían sido comunicados con anterioridad. Por otro lado, en relación al calificativo utilizado, se hizo uso del término “mongolito”, “mongólico” y “Síndrome de Down”, término que no era conocido por ellas mismas, además de que estas afirmaciones fueron expresadas, según ellas, con frialdad e indolencia.

Primera noticia o primer acto terapéutico

El impacto del primer acto terapéutico ante el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual, es considerado por los padres o cuidadores uno de los momentos más difíciles que les ha tocado vivir, debido a que antes de que el niño nazca, los padres realizan un imaginario y proyecto de vida sobre cómo creen que será la llegada de un nuevo miembro a la familia, construyendo una imagen temporal del hijo “ideal” en el que podrán verse reflejados a través de la continuidad en la historia familiar (Calero, 2012). No obstante, esta imagen se desvanece al enterarse que su hijo presenta una anomalía, lo que los lleva a experimentar una serie de sentimientos ante el impacto de la primera noticia, entre ellos; pérdida, dolor, amenaza, incertidumbre, conmoción e impotencia (Ponte et al., 2012).

El nacimiento o llegada de un hijo con discapacidad genera, en algunos casos, variaciones inesperadas en la dinámica familiar, lo cual implicaría una época de aprendizaje de darse una adecuada asimilación de lo que acontece. Sin embargo, es en el momento en el que la familia se ubica ante la disyuntiva de dos deseos discordantes, procurarle cuidado a su hijo o menospreciarlo debido a su incapacidad, que, según Kubler-Ross (citado en Almada & Montaña, 2012), atraviesan diferentes etapas:

Negación

Etapa en la que los padres cuestionan su capacidad de poder lidiar con el

diagnóstico de su hijo, por lo que esperan que este sea erróneo e inclusive solicitan diversas opiniones al respecto, a modo de recibir una respuesta menos insatisfactoria. Posteriormente, este intento de protección puede traducirse en una leve conformidad.

Ira o agresión

Transición básicamente emocional en la que puede existir una agresión mutua entre los padres o, por el contrario, uno culpabiliza al otro por la afección de su hijo, quien a su vez puede afrontar algún tipo de rechazo de su parte.

Negociación

La negociación se da cuando la problemática aún no se ha conceptualizado positivamente, pero la situación ya se ha asumido como irremediable, razón por la que los padres pueden ser capaces de establecer un diálogo no hostil.

Depresión

Esta etapa ubica bruscamente a los padres en el presente, llevándolos a efectuar un arduo y sumamente agotador proceso de reflexión en torno al contexto del niño, lo cual les provocará sentimientos de fracaso, irritabilidad, agotamiento e inapetencia.

Aceptación

Debido a lo trascendental que es la situación por enfrentar, puede que aún persistan ciertos inconvenientes que generen

crisis, por lo que la aceptación en algunos casos no llega a ser absoluta ni duradera.

El periodo de aceptación o no, va a depender de muchos factores, entre ellos: la características emocionales y personales de los padres, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o, al contrario), el nivel sociocultural y económico, etc. (MINEDU, 2013, p. 20).

Ante el recibimiento de esta primera noticia, los padres se verán afectados por el mismo diagnóstico de discapacidad y por los sentimientos que tengan hacia el menor y hacia ellos mismos, siendo al comienzo una elaboración compleja del duelo, enfrentando sentimientos de culpabilidad hacia ellos mismos, a Dios, a la vida, personal de salud, etc. (Soto et al., 2015; Zapata et al., 2013).

De acuerdo a una investigación realizada por Rea et al. (2014) con 42 madres mexicanas con hijos con diferentes discapacidades o anomalías, entre ellas la DI; se encontró que, al momento del nacimiento del menor, la mitad de los casos no obtuvieron información necesaria del personal de salud encargado para disminuir la angustia presente y que el 16.7% de los padres decidieron investigar por su cuenta. En relación a la reacción de la madre frente al diagnóstico, el 51.4% indicó haber experimentado tristeza y preocupación en relación al futuro de sus hijos/as. Y un porcentaje menor, presentó en el momento de la evaluación sentirse

positivas o bendecidas ante la discapacidad, donde el 57% percibe un futuro realista o alentador.

En cuanto a las investigaciones revisadas, no se evidenciaron estudios en Perú, siendo una variable aún no explorada, concretamente debido a que es constantemente relacionada a estrategias de afrontamiento, estrés parental, reacción de los padres ante el diagnóstico, etc., lo que dificulta su análisis y estudio al no ser considerada una variable principal.

Por otra parte, respecto a la medición de las investigaciones en relación al impacto de la primera noticia, se evidenció que la gran mayoría de estudios son de corte cualitativo en base a entrevistas semi-estructuradas o cuestionarios elaborados para el análisis de la variable. Un estudio realizado por la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2011) en España, recogió la información por medio de un cuestionario de elaboración propia, teniendo como objetivo el explorar los diferentes aspectos de la transmisión del diagnóstico de discapacidad por parte de los profesionales encargados, y teniendo como variables: el momento en que recibieron la noticia, situación, contenido del mensaje, las actitudes del profesional y las necesidades de la familia presentes.

La investigación sobre los procedimientos profesionales, vivencias y necesidades de los padres cuando se les informa de alguna discapacidad o trastorno del desarrollo, realizada también en España por Ponte et al. (2012) muestra un cuestionario de

43 ítems que recogía datos cuantitativos y cualitativos, cuyo objetivo era analizar los aspectos relacionados con la transmisión del diagnóstico.

En Latinoamérica, encontramos el estudio de Bastidas y Alcaraz (2011) en Colombia, quienes realizaron una investigación sobre la comunicación de la noticia de un niño con Síndrome de Down, teniendo por metodología la realización de entrevistas semi-estructuradas y presentaba como variables: el momento y lugar de la noticia, quién dio la noticia y cómo lo hizo, los sentimientos experimentados y qué consejos brindarían al personal de salud para una adecuada comunicación de la primera noticia como primer acto terapéutico.

Resiliencia materna

La resiliencia es la capacidad que tiene una persona de poder afrontar las adversidades de manera adecuada, saliendo fortalecido de aquellas situaciones, superándose a sí mismo y, con esto, evolucionar tanto individual como socialmente (Grotberg, citado en Santana, 2019b). El desarrollo de este constructo, con los años, ha ocurrido con mayor influencia en el campo de la psiquiatría, tomando en cuenta las adversidades que muchas personas experimentan. Dentro del contexto de poblaciones vulnerables o de colectivos excluidos (Ruiz-Román et al., 2017), existe la estigmatización, causada por una idea de desigualdad social que, a su vez, se origina por la opresión y deshumanización. Por ende, las personas que experimentan este tipo de injusticia social, suelen sentirse

agobiados por el entorno, sean personas con discapacidad (PCD), inmigrantes o de grupos desfavorecidos (Ruiz-Román et al., 2017).

Una persona con discapacidad intelectual necesitará de mediadores positivos (estabilidad emocional, fe, responsabilidad, autoestima, humor, etc.) para desarrollar niveles mayores de resiliencia; y así, afrontar sus propias expectativas. En cuanto al escenario familiar, el tener un hijo con DI exige que se dé una correcta intervención, así como el reconocimiento de derechos, planificación de apoyos y la promoción de la calidad de vida. Como sistema, la familia forma un todo que constituirá un contexto inicial y básico de aprendizaje para los hijos (Guevara & González, 2012; Roque & Acle, 2013). Las características particulares de la resiliencia en las madres de PCD son: la autodeterminación, desesperanza, rechazo de una responsabilidad personal, fe espiritual, también puede darse la falta de apoyo por parte de la pareja o una falta de recursos para poder satisfacer las necesidades de la PCD (Roque et al., citado en Roque & Acle, 2013).

El bienestar social y emocional del niño con DI depende de que la familia haya aportado al desarrollo de dichas habilidades (Montalván-Bermello & Cevallos-Zambrano, 2019). Así también, si en la familia existe armonía, buen intercambio de ideas y un vínculo afectivo, los padres podrán adaptarse a la discapacidad del hijo y aceptarán el real significado de esta. No obstante, al manifestarse la DI en un hijo, puede crear situaciones que

van a dificultar el esquema ya establecido; y, dentro de la familia, la madre es la que tiende a tener más responsabilidad y en la que recaen ciertas dificultades (Villavicencio & López, 2017).

El diagnóstico de DI será motivo para gestionar un adecuado manejo de las emociones, organización del sistema familiar, cambios internos y una inclusión dentro del seno familiar donde el hijo con discapacidad se sentirá participe de las responsabilidades y vivencias lo que será un punto de partida para la correcta inclusión dentro de la sociedad (Santana, 2019a). Aunque, a comparación de otras condiciones, las madres de niños con DI mostraron una salud mental y psicológica decadente, así como altos niveles de estrés y síntomas físicos (Mohan & Kulkarni, 2018), por el hecho que las personas con DI dependen completamente de sus padres (Merin et al., 2016).

En cuanto a diferentes resultados de investigaciones referidas a la resiliencia materna, son escasos los estudios que hagan mención específica a esta variable, sin embargo, se ha observado literatura que versa sobre la resiliencia en las madres de personas con DI.

Entre ellas, encontramos un estudio realizado en la India, donde las madres que no tenían una idea clara de lo que significaba una DI desde un comienzo; al estar más enteradas, pudieron desarrollar habilidades de apoyo familiar, perseverancia con el niño y sus necesidades y asertividad. Por otro lado, las madres educadas en el tema, con acceso a doctores, terapeutas

o colegios para personas con DI, tenían más aceptación, calma y se esforzaban más por el bienestar del niño (Mohan & Kulkarni, 2018).

Ginevra, Di Maggio, Santilli, Sgaramella, Nota y Soresi (2017), hallaron en un contexto italiano, que la resiliencia estaba relacionada con una correcta adaptabilidad de la carrera; es decir, mientras que la persona tuviera un plan de vida diseñado y comportamientos adaptativos adecuados con autonomía y flexibilidad, sería más resiliente (Ginevra et al., 2017).

Un estudio en madres de niños con DI en un contexto mexicano marginado con altos índices de violencia, mostró que, las dimensiones estudiadas de la resiliencia (desesperanza, falta de apoyo de la pareja, recursos limitados, fe espiritual, autoterminación y rechazar la responsabilidad personal) se correlacionaron significativamente entre ellas, haciendo énfasis en los recursos limitados que tienen las madres para satisfacer necesidades básicas de sus hijos, así como en un rechazo de la responsabilidad para con su hijo (Roque & Acle, 2013). También se encontraron correlaciones significativas con el funcionamiento familiar, principalmente con la hostilidad, dificultad para expresar sentimientos y evitación de conflictos (Roque & Acle, 2013).

La resiliencia materna y familiar; al igual que el rol de la primera noticia, ha sido objeto de estudio en los últimos años, aunque cabe resaltar que en el contexto nacional hay escasa revisión al respecto. No obstante, un estudio realizado en Lima

Norte expone que un 44.3% de padres de niños con discapacidad intelectual y Síndrome de Down en un total de 140, reportó niveles escasos de resiliencia, pero, esto a su vez estaría relacionado con un nivel mayor de inteligencia emocional (poder adaptarse y organizarse conforme a las necesidades de su hijo). En el caso de la población de DI, el 56% de los padres de niños con esta condición presentan resiliencia mayor, mientras que el 36% presentan escasa resiliencia (Salazar-Farfán, 2017).

Este constructo ha sido medido en distintos contextos durante muchos años (Connor & Davidson, 2003; Sinclair & Wallston, 2004; Wagnild & Young, 1993). Sin embargo, muchos de estos instrumentos no tienen una adaptación a población con discapacidad o madres de personas con discapacidad, con excepción de la *Escala de Resiliencia Materna* [ERESMA], elaborada en el año 2009 por Roque, Acle y García (Roque & Acle, 2013). En cuanto a la línea del presente estudio, este instrumento mide la resiliencia materna específicamente en madres de hijos con alguna discapacidad o excepcionalidad. Fue utilizada y aplicada en un estudio exploratorio realizado en la ciudad de México con madres y tutoras de niños con discapacidad, obteniendo una consistencia interna global de .91. Esta escala consta de 45 ítems, divididos en 6 factores. El primer factor es la Autodeterminación como característica principal de resiliencia y los demás factores son más personales y ambientales: Desesperanza, Fe espiritual, Rechazar la responsabilidad personal, Falta de apoyo

de la pareja y Recursos limitados para satisfacer necesidades (Roque & Acle, 2013). Un estudio realizado en la ciudad de Arequipa a madres de personas con discapacidad, demostró que gran parte de la muestra presentaba un nivel alto de resiliencia pese a las adversidades; asimismo, se relaciona significativamente con los estilos de afrontamiento adoptados por las madres (Ramos & Yucra, 2019). La confiabilidad de este instrumento, considerando la escala total, fue de .92 en población arequipeña.

Consecuencias de la primera noticia en la resiliencia materna de madres de personas con discapacidad intelectual

Como se mencionó al inicio, el concepto de resiliencia presenta una variabilidad según el autor o teoría que la desarrolle. Entre ellos, se encuentra que es una característica de la personalidad que ajusta el efecto negativo del estrés fomentando la adaptación (Salazar-Farfán, 2017). También es considerado un recurso que ayuda en el proceso del desarrollo del duelo y en la adaptación ante el diagnóstico de anomalía o discapacidad (Soto et al., 2015). La resiliencia en el ambiente familiar de una persona con discapacidad, puede generar una protección mutua, funcionalidad de interacciones, una mejor inteligencia emocional y en general, una relación familiar adecuada (Santana, 2019a).

La definición de resiliencia materna que proponen Roque y Acle (2013), está relacionada al modelo ecológico el cual permite conocer aspectos tanto personales

como sociales, los cuales pueden favorecer el desarrollo de la resiliencia en la persona, así como la adaptación que ésta tenga al medio. De acuerdo a Pineda, Gutiérrez y Martínez (2016) una persona resiliente tendrá capacidad para sobreponerse a momentos de dolor emocional. La resiliencia en este contexto, hará frente al estrés parental experimentado ante el diagnóstico de tener un hijo o hija con discapacidad, ayudando a la correcta adaptabilidad hacia el menor (Sánchez-Teruel & Robles-Bello, 2015).

El nacimiento de un hijo con discapacidad, sumado al impacto que tiene el primer acto terapéutico o primera noticia que los padres reciben, es una situación crítica que va a desarrollarse positiva o negativamente, dependiendo de los factores que estén relacionados a esto, como lo son: la personalidad, nivel socioeconómico, nivel emocional, intelectual, inteligencia emocional, bienestar psicológico y estilos de afrontamiento. En el caso de los padres de personas con DI, según la literatura estudiada, si están correctamente informados en cuanto a lo que significa la discapacidad y tienen apoyo externo para manejar estas situaciones, la resiliencia será siempre mayor. En cambio, si es que las estrategias de afrontamiento y el nivel de resiliencia son escasos, es posible que ocurra un desajuste (Villavicencio & López, 2017). Puede existir sufrimiento emocional, desorganización en la salud mental, rechazo y sobreprotección, características usuales en personas que no tienen un buen funcionamiento resiliente (Calero, 2012). A pesar que muchas veces hay efectos negativos ante la llegada de un hijo con DI, los miembros de la familia

también pueden desarrollar competencias y además recursos personales que serán de gran ayuda para aportar a la formación del hijo con discapacidad, tomando en cuenta las fortalezas de este y con esto, realizar acciones inclusivas dentro de la familia y la sociedad (Santana, 2019b). Para esto, el apoyo a las familias es un factor vital para que estas puedan desarrollar su inteligencia emocional y así ser personas más resilientes ante la situación presentada, ya que muchas veces se descuida, como ya explicado anteriormente, el impacto psicológico que un hijo con DI trae naturalmente al ambiente familiar (Guevara & González, 2012).

Un estudio que pueda comprobar comportamientos o actitudes de padres hacia hijos con DI y su nivel resiliente en un contexto peruano, sería un gran aporte y esto a su vez daría pie a que estas dos variables puedan relacionarse de manera específica. Por ende, realizar proyectos investigativos en cuanto a estas dos variables, sería un tema de interés, considerando la población de personas con discapacidad o padres de familia de personas con DI.

Discusión

El desarrollo emocional de una persona con DI tiende a estar influenciado por su inclusión dentro del seno familiar y el adecuado afrontamiento de problemas de parte del cuidador. El diagnóstico de DI y en general de alguna discapacidad, suele ser impactante al principio, siendo otras las expectativas iniciales. Sin embargo, es posible que información recibida sobre el diagnóstico por primera vez de parte de los profesionales, tenga una relación con la

capacidad de afrontamiento de las madres, es decir, la resiliencia materna (Mohan & Kulkarni, 2018).

Los resultados ponen de manifiesto la necesidad de mayores estudios relacionados a la primera noticia y la resiliencia materna, especialmente en Perú, donde la información es poco explorada. La mayoría de estudios se remontan al ámbito internacional y europeo principalmente (Bastidas & Alcaraz, 2011; Ponte et al., 2012; Rea et al., 2014). Estas variables, a su vez, se relacionan con la forma en que los profesionales emiten la información, la cual ha ido variando a lo largo de los años. Actualmente, existen mayores niveles de sensibilidad por parte de los profesionales al dar el diagnóstico de los niños, descartando mayoritariamente actitudes ofensivas o inapropiadas, como años atrás se daban (Quine & Pahl, 1987). Sin embargo, una dificultad persistente es la insuficiente información sobre el diagnóstico, además de los apoyos disponibles para la calidad de vida del niño (Bastidas & Alcaraz, 2011; Ponte et al., 2012; Rea et al., 2014).

La información expresada sobre el diagnóstico del niño, es considerada como un momento clave en la manera en la que el padre de familia percibe la discapacidad de su hijo (Flores et al., 2014; Flórez, 2017; Hernández, 2014); donde ellos experimentan un proceso de duelo, lo que compromete sentimientos de enojo, negación, culpa o miedo, seguido en muchos casos de la aceptación parcial o total de la discapacidad (Kubler-Ross citado en Almada y Montaña, 2012). De acuerdo a la literatura revisada, la primera noticia del diagnóstico

de discapacidad intelectual, debe contener información clara, inmediata y comprensible, dando a conocer las principales características del diagnóstico, los niveles de apoyo; la potencialidad del niño y la posibilidad del alcance de calidad de vida de este (Bastidas y Alcaraz, 2011).

A ello es importante añadir las características personales del padre de familia, en especial para la madre, quien siente el derecho de ser la persona encargada de recibir la primera noticia (Calero, 2012), siendo el rol natural que le corresponde (Villavicencio & López, 2017). Dentro de los rasgos personalógicos más importantes se destaca la flexibilidad, inteligencia emocional, tolerancia a la frustración y el nivel de resiliencia, así como la dinámica familiar, los apoyos que reciba la familia, la percepción ante la DI, entre otros (Calero, 2012; Merin et al., 2016; Rea et al., 2014).

La resiliencia materna, a comparación de la resiliencia social, es un modelo que permite conocer aspectos sociales y personales para que su adaptación al medio sea favorable, así como la adaptación ante la llegada de un hijo con DI (Roque & Acle, 2013). Asimismo, es una capacidad psicológica que se sobrepone ante cualquier problema personal o emocional (Pineda et al., 2016). Las características más llamativas de la resiliencia en las madres son la desesperanza, fe espiritual, responsabilidad personal y con el hijo con discapacidad, autodeterminación, entre otras (Roque & Acle, 2013), las cuales influyen tanto positiva como negativamente ante la primera noticia de un hijo con DI.

Según esto, entre los resultados sobre la resiliencia en madres de personas con DI, algunos muestran que, aunque hay problemas dentro de la familia, el nivel de resiliencia e inteligencia emocional es adecuado (Ginevra et al., 2017), utilizando el sentido del humor para sobrellevar las situaciones o teniendo conversaciones asertivas, así como nutrirse de información con terapeutas y doctores (Mohan & Kulkarni, 2018). Se realizó, además, un estudio en Lima Norte, el cual mostró niveles bajos de resiliencia en padres de niños con DI y Síndrome de Down, lo cual estuvo a su vez, asociado con la inteligencia emocional que tenían dichos padres (Salazar-Farfán, 2017).

Por otro lado, existen estudios que muestran niveles bajos de resiliencia en las madres, lo cual generaría problemas intrafamiliares, evitación de conflictos y depresión (Roque & Acle, 2013). Para esto, existen distintos instrumentos que miden la resiliencia (Connor & Davidson, 2003; Sinclair & Wallston, 2004; Wagnild & Young, 1993), y especialmente uno que mide resiliencia materna, siendo la *Escala de Resiliencia Materna* [ERESMA] diseñada por Roque, Acle y García en el año 2009, la cual mide el nivel de resiliencia de madres de personas con DI. En la ciudad de Arequipa, se llevó a cabo una tesis de pregrado utilizando dicha escala (Ramos & Yucra, 2019).

En cuanto a la relación que existe entre la resiliencia materna y el primer acto terapéutico ante el diagnóstico de DI de un hijo, la literatura es escasa; sin embargo, según las variables estudiadas individualmente, se puede llegar a la conclusión que si el funcionamiento resiliente, el cual tiene

que pasar por un proceso de afrontamiento y aceptación, es deficiente en la familia y especialmente en la madre de una PCD, habrán efectos negativos tanto en la dinámica familiar como hacia el hijo con DI, desencadenando sufrimiento emocional, rechazo hacia el propio hijo, malestar psicológico, entre otros (Calero, 2012). Aun así, existe la posibilidad que, ante la primera noticia y las emociones iniciales que se dan, se puedan desarrollar una serie de competencias y recursos que van a mejorar la estabilidad familiar, la aceptación, percepción de la condición y la participación social (Calero, 2012; Merin et al., 2016; Santana, 2019b). Así, la forma en cómo el personal de salud participa en el rol de este primer acto terapéutico, tendrá mucha repercusión en el proceso de duelo que los padres experimentarán (Flórez, 2017).

Tomando en cuenta las limitaciones de esta investigación, lo principal a resaltar es que la información que respalda la relación entre las variables revisadas es muy poca, tanto en un contexto nacional como internacional.

Asimismo, las herramientas para medir la resiliencia en una población con discapacidad o más específicamente en una población con DI son escasas, y si las hay (Escala de Resiliencia Materna), no se ha realizado un proceso de estandarización en nuestro país por el momento. Con esto, se puede sugerir que, para próximos estudios, se lleven a cabo más investigaciones cuantitativas que respalden la relación o no, de las variables en cuestión, en poblaciones vulnerables, internacionales y nacionales. Es importante tomar en cuenta la investigación en temas como la discapacidad, inclusión, resiliencia o el rol del primer acto terapéutico, ya que son constructos aún poco explorados dentro de la psicología educativa y excepcional.

Financiamiento

La presente investigación fue autofinanciada.

Conflictos de interés

Las autoras declaran que no tienen conflictos de interés.

Referencias

- Ato, M., López, J. J., & Benavente, A. (2013). Un sistema de clasificación de los diseños de investigación en psicología. *Anales de psicología*, 29(3), 1038-1059.
- Bastidas, G., & Alcaraz, G. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Facultad Nacional de la Salud Pública*, 29(1), 18-24.
- Calero, J. (2012). La “primera noticia” en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. *EDETANIA*, 41, 45-56.
- Cárdenas-Poveda, D., Rojas, A., Cuellar, S., & Castañeda, N. (2017). Estrategias de estimulación cognitiva para la mejora de la atención en adultos con diagnóstico de discapacidad intelectual. *Psicoespacios*, 11(19), 3-23.
- Connor, K., & Davidson, J. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76-82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>
- Contreras, V. (2013). *Competencia Parental y Discapacidad Intelectual: un estudio comparativo de familias*. (Tesis de Doctorado) Universidad Autónoma de Madrid, España.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) (2011). *La primera noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo*. POLIBEA.
- Flores, K., Garduño, A., & Garza, R. (2014). El nacimiento de un niño con Síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres. *Acta Pediátrica de México*, 35, 3-6.
- Flórez, J. (2017). Síndrome de Down. Comunicar la noticia: El primer acto terapéutico. *Fundación Americana Down* 21.
- Ginevra, M. C., Di Maggio, I., Santilli, S., Sgaramella, T. M., Nota, L., & Soresi, S. (2017). Career adaptability, resilience, and life satisfaction: A mediational analysis in a sample of parents of children with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-10.

- Guevara, Y., & González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050.
- Hernández, G. (2014). *Reacciones de los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a en Fundal Guatemala*. (Tesis de Maestría). Universidad Rafael Landívar, Guatemala de la Asunción, Guatemala.
- Instituto Nacional de Estadística e Informática [INEI]. (2019). *Perú: Perfil Sociodemográfico. Informe Nacional*. INEI.
- Korsch, B. M., Gozzi, E. K., & Francis, V. (1968). Gaps in doctor-patient communication: I. Doctor-patient interaction and patient satisfaction. *Pediatrics*, 42(5), 855-871.
- Merin, A., Romate, J., & Srikrishna, G. (2016). Resilience of parents having children with intellectual disability: Influence of parent and child related demographic factors. *Indian Association of Health*, 7(7), 707-710.
- Ministerio de Educación (MINEDU) (2017). *Guía del docente para orientar a las familias. Atención Educativa a Estudiantes con Discapacidad*. MINEDU.
- Mohan, R., & Kulkarni, M. (2018). Resilience in parents of children with intellectual disabilities. *Psychology and Developing Societies*, 30(1), 1-25. <https://doi.org/10.1177/0971333617747321>
- Montalván-Bermello, M., & Cevallos-Zambrano, D. (2019). Análisis de las dinámicas familiares para el bienestar socioemocional de los hijos con discapacidad intelectual. *Polo del Conocimiento*, 4(7), 77-94. <https://doi.org/10.23857/pc.v4i7.1023>
- Pineda, E., Gutiérrez, E., & Martínez, M. (2016). Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con síndrome de Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 35(2), 233-244.
- Ponte, J., Sonsoles, M., Mayo, M., Millá, M., Pegenaute, F., & Poch-Olivé, M. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista Neurológica*, 54(1), 3-9.
- Quine, L., & Pahl, J. (1987). First Diagnosis of severe handicap: A study of parental reactions. *Development Medicine and Child Neurology*, 29, 232-242.

- Rea, A. C., Acle, G., Ampudia, A., & García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103. <https://doi.org/10.14718/ACP.2014.17.1.10>
- Ramos, G., & Yucra, G. (2019). *Resiliencia y estilos de afrontamiento al estrés en madres con hijos con discapacidad de tres asociaciones*. (Tesis de Pregrado). Universidad Nacional de San Agustín, Arequipa, Perú.
- Roque, M., & Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820.
- Ruiz-Román, C., Calderón-Almendros, I., & Juárez Pérez-Cea, J. (2015). La resiliencia como forma de resistir a la exclusión social: Un análisis comparativo de casos. *Pedagogía Social*, 29, 129-141.
- Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M.A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645-657.
- Santana, E. V. (2019a). La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad para generar procesos inclusivos. *Sinéctica*, 53, 1-23.
- Santana, E. V. (2019b). La resiliencia en familias que viven la discapacidad, desde un enfoque centrado en la familia. *Revista Panamericana de Pedagogía*, 27, 193-219.
- Salazar-Farfán, M. (2017). Padres de niños con discapacidad. Relación y diferencias entre inteligencia emocional y resiliencia. *CASUS*, 2(3), 156-162.
- Soto, M., Valdez, L., Morales, D., & Bernal, N. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 27(2), 40-43.
- Sinclair, V. G., & Wallston, K.A. (2004). The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale. *Assessment*, 11(1), 94-101. <https://doi.org/10.1177/1073191103258144>
- Villavicencio, C., & López, S. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. *Fides et Ratio*, 14, 99-112.

Wagnild, G., & Young, H. (1993). Development and Psychometric Evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165-178.

World Health Organization (WHO) (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud.

Zapata, A., Bastida, M., Quiroga, A., Charra, S., & Leiva, J. (2013). Evaluación de bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o adolescentes con retraso mental leve. *Psiencia. Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 5(1), 15-23.

Recibido: 9 de setiembre de 2021

Revisado: 22 de abril de 2022

Aceptado: 29 de abril de 2022