


Resiliencia en madres de hijos con discapacidad intelectual

Resilience in Mothers of Children with Intellectual Disabilities

Lilia Susana Carmona García


Universidad Autónoma de Ciudad de Juárez, Chihuahua, México

 <https://orcid.org/0000-0002-8058-6552>

Correspondencia: lcarmona@uacj.mx

Irma Patricia Serrano Bañuelas


Universidad Autónoma de Ciudad de Juárez, Chihuahua, México

 <https://orcid.org/0009-0001-1254-8634>

Correo electrónico: ipatyserrano@gmail.com

Nadia Vega Villanueva


Universidad Autónoma de Ciudad de Juárez, Chihuahua, México

 <https://orcid.org/0000-0003-4017-3486>

Correo electrónico: nadia.vega@uacj.mx

Cinthia Tomasa Mercado Contreras

Universidad Autónoma de Ciudad de Juárez, Chihuahua, México

 <https://orcid.org/0000-0002-6998-5798>

Correo electrónico: cinthia.mercado@uacj.mx

Resumen

El objetivo fue describir cómo se presenta la resiliencia en madres de hijos con Discapacidad Intelectual (DI). El estudio fue de corte cuantitativo, no experimental, exploratorio, descriptivo y transeccional. Se contó con la participación de 92 madres de individuos que cursaran con DI en alguna institución que ofrece servicios de capacitación a niños con alguna discapacidad. Los resultados muestran que la resiliencia general se presentó alta y muy alta (89%), la autodeterminación fue alta o muy alta (90%), 83% presentó un alto o muy alto nivel de esperanza, 91% presentó un nivel muy alto o alto de aceptación de

la responsabilidad personal, 74% expresaron apoyo de sus parejas de manera favorable, 64% expresaron que pueden satisfacer las necesidades de sus hijos con DI. También se encontró una correlación significativa ($p < .05$) entre la resiliencia, la autodeterminación, la desesperanza y el rechazo de la responsabilidad personal con la escolaridad de la mamá; así como de la desesperanza y los recursos limitados con la edad de la mamá. Se concluye que estas mujeres poseen la capacidad de enfrentarse a la adversidad para cuidar a sus hijos con DI y cuentan con factores favorables presentes en la resiliencia.

Palabras clave: Resiliencia, discapacidad intelectual, autodeterminación, esperanza, necesidades especiales.

Abstract

This study examined resilience in mothers of children with Intellectual Disability (ID). A quantitative, non-experimental, exploratory, descriptive and cross-sectional design was used. Ninety-two mothers whose children attended an institution providing training service to children with ID, participated. The results show that general resilience levels were high (89%). Specific findings included high self-determination (90%), an elevated level of hope (83%), very high level of adaptation with personal responsibility (91%), and 64% reporting they satisfactorily meet their children's needs; 74% felt that the help of their partners is fair and favorable. Significant correlations ($p < .05$) were found between Resilience, Self-determination, Hopelessness, and adaptation with personal responsibility and the mothers' education level; hope and perceived limited resources were also associated with the mother's age. In conclusion, the mothers in this sample demonstrated resilient functioning, and the abilities to manage the demands of taking care of their children with ID.

Keywords: Resilience, intellectual disabilities, self-determination, hope, special needs.

Introducción

El papel de la familia en la sociedad es de vital importancia ya que es donde se ofrecen oportunidades que sean suficientes para desarrollar competencias de carácter social y personal en cada uno de sus integrantes que los lleve a crecer con seguridad y autonomía, herramientas que

les permitirán actuar de manera satisfactoria en la sociedad (Down España, 2012). Dentro de la cultura mexicana la mujer posee un papel de vital importancia en la familia, sin embargo, su papel dentro de la sociedad es anónimo ya que los roles asignados por la cultura siguen nulificándolo (Instituto Nacional de la Mujeres, 2007), aunque en la cotidianidad y en

algunos casos en donde se encuentra una persona con Discapacidad Intelectual (DI) son ellas las cabezas de familia (Vega, & Carmona, 2012).

La adscripción del rol del cuidador primario de alguna persona con discapacidad suele ser el más importante, que de acuerdo con los criterios sociales y culturales son asignados a las mujeres, principalmente a la madre o hijas mayores. Esta adscripción suele ser enorme y trascendental en la vida, específicamente de las madres que son quienes generalmente adquieren este rol; muchas de ellas que se apropian de este cometido se ven en la necesidad de dejar de trabajar y/o renunciar a sus proyectos de vida, dedicándole menos tiempo a diversas actividades para brindar la atención necesaria a su hijo con discapacidad, en este caso intelectual (Verdugo, 2000).

Desde el nacimiento, las personas experimentan cambios constantes que les obligan a adaptarse a nuevas situaciones. Ante algunas circunstancias extremas, se han visto en la necesidad de adquirir habilidades que les permitan sobrellevar las situaciones cambiantes a las que se enfrenta durante su vida (Cyrulnik, 2003). Una de estas habilidades observadas es la resiliencia, definida por Grotberg como la «capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas e inclusive, ser transformado por ellas» (citado en Munist et al., 1998, p. 9), es decir, cuando una situación extrema ha transformado la vida de una persona, posee la habilidad de recuperarse de la herida y volver a vivir sin importar la

vulnerabilidad o el éxito social (Cyrulnik, 2003).

Es relevante conocer las habilidades que presentan las madres de hijos con discapacidad y buscar estrategias que logren brindar herramientas para potencializarlas durante su camino hacia la adaptación, ya que en algunos casos ellas ni siquiera saben que la poseen, debido a que actúan por convicción para lograr su meta. Elevar la calidad en los apoyos que se proporcionen a la cuidadora primaria, ayudará a aminorar su agotamiento. Es necesario estar atento a sus necesidades, dado que el tiempo que dedica para realizar actividades sociales o familiares como tomar una taza de café con su esposo o amigos, puede darle fuerza para seguir adelante y con ello resistir la tensión a la que se enfrenta dentro de su vida como madre de alguien con DI para lograr una atención de calidad (Verdugo, 2000).

Conforme a estadísticas del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) basadas en el Censo de Población y Vivienda del 2020, se encontró que, de 126'014,024 mexicanos, 20'838,108 cuentan con alguna discapacidad, limitación o problema o condición mental, de los cuales 587,035 viven en el estado de Chihuahua y de Juárez son 229,392, mismos que pueden clasificarse en 154,007 con alguna limitación, 58,112 con discapacidad, 6,398 con discapacidad y algún problema o discapacidad mental y 10,875 solo con algún problema o condición mental (INEGI, 2020). Cabe señalar que en dicho censo los problemas o discapacidades mentales se refieren a las relacionadas

con el trastorno de la conciencia, retraso mental y alteraciones de la conducta del individuo con otras personas en su entorno social; mientras que las discapacidades se refieren a aquellas relacionadas con la deficiencia para ver, oír, caminar, subir o bajar, recordar o concentrarse, bañarse, vestirse o comer, hablar o comunicarse.

Actualmente es insuficiente la información que existe sobre la resiliencia en madres de hijos que tienen DI en Ciudad Juárez, por tanto, con la presente investigación se aportará un referente científico de los recursos psicológicos que presentan estas mujeres, es una oportunidad para explorar áreas que necesitan ser fortalecidas, teniendo la posibilidad de realizar diferentes proyectos de intervención con dicha población.

Familia

La familia es un sistema donde sus miembros son capaces de establecer relaciones que son condicionadas por ciertas circunstancias de tipo legal, de sangre o de compromiso de larga duración, en la que viven la mayor parte del tiempo y comparten vida común, formando parte de ello por lo menos una generación. Además, la familia es un sistema semiabierto que, por medio de sus características estructurales, psicobiológicas y su posición social, cultural e histórica, busca metas y trata de autorregularse (López, & Escudero, 2003). Independientemente de las características que tengan las familias, éstas se encargan de formar vías que aseguren que sus integrantes podrán sobrevivir y obtendrán un adecuado desarrollo conductual,

afectivo e intelectual con la carga cultural que estos elementos implican (Gutiérrez et al., 2016).

Dentro de las características que presentan las familias con un integrante con discapacidad intelectual, se encuentra la culpa que sienten los padres hacia la condición de su hijo por lo tanto, lejos de encontrar una solución, se crean problemas dentro del contexto familiar, como posturas defensivas ante los profesionales que atienden al integrante con DI; por otra parte, en la actualidad, los padres de personas con DI se relacionan de tal manera en la atención que necesitan sus hijos que se puede encontrar un equipo conformado por padres y profesionales persiguiendo un objetivo común (Verdugo, 2000).

Las familias que cuentan con uno o varios miembros con discapacidad tienen un compromiso más fuerte que los que tienen niños sin limitaciones orgánicas, ellos deben atender las necesidades no sólo de la o las personas con discapacidad, sino también promover el desarrollo, bienestar y estabilidad de todos los miembros para poder comprender y asimilar el escenario en el que se deben desenvolver (Down España, 2012; Flores, 2008).

Dentro de las familias que tienen un integrante con discapacidad se ven afectados los roles y funciones de todos los miembros, generalmente en sus costumbres, preferencias y planes tanto individuales como familiares (Handal, 2016; Verdugo, 2000), situación que impacta en cada uno de sus miembros percibiéndose el hecho

como algo impensado, incomprensible e insólito y destrozando las expectativas del hijo deseado (Guevara, & González, 2012; Sarto, 2001; SECyD, 2010). Es importante mencionar que los matrimonios estables presentan menos dificultad para aceptar a su hijo con DI, ya que la figura de un hijo con discapacidad no causa problemas dentro de la pareja, más bien agrava los ya existentes (Handal, 2016; SECyD, 2010; Valdés, & Ochoa, 2010).

Diversos autores consideran que las propias características de las familias pueden influir en su funcionamiento al presentarse un miembro con discapacidad:

Nivel socioeconómico. En el área de educación especial importa el nivel socioeconómico ya que éste les permitirá cubrir las necesidades del hijo con discapacidad en diferentes áreas. Cuando los padres poseen un nivel educativo alto tienden a buscar información acerca de la condición que presenta su hijo en mayor cantidad y en las familias que cuentan con un nivel socioeconómico alto se sufre más la presencia de un hijo con discapacidad (Sarto, 2001; Valdés, & Ochoa, 2010).

Estructura familiar. Para las familias la presencia de la discapacidad puede ser estresante a tal punto que llegan a existir rupturas en el matrimonio o puede ser también un factor de problema para los padres pues buscan el origen de la discapacidad o sienten culpa. Estas situaciones hacen que los niños con discapacidad en algunas situaciones tengan que hacer frente a la ruptura familiar y vivir solo con uno de sus padres (Valdés, & Ochoa, 2010).

Sin embargo, cuando los padres afrontan con éxito la condición de su hijo, éste se convierte en un vínculo entre la pareja que les permite luchar y hacer frente a las demandas de la condición de su hijo. Además, cuando los padres fomentan en sus hijos con discapacidad características como la independencia, autonomía, entre otras, éstos muestran mejores niveles de adaptación (Valdés, & Ochoa, 2010).

Género y etnia. El género del hijo con discapacidad es una de las características que se toman en cuenta al realizar estudios acerca de la participación parental. Autores como Grolnick, Benjet, Kurowski y Apostoleris (1997, citados en Valdés, & Ochoa, 2010) han descubierto que los niños se ven afectados desfavorablemente debido a que la madre cree que las niñas requieren más atención y cuidado que los niños, es decir, la atención que proporcione la madre será influida por el género del hijo con discapacidad.

De acuerdo con Díaz-Guerrero (2010) el papel de la mujer dentro de la familia mexicana es ser sometida a la entera satisfacción del esposo y además como madre debe ser intensamente cariñosa, tierna y sobreprotectora. Dentro de la cultura mexicana la maternidad es equivalente a tener una realización personal, además de competencia, seguridad, equilibrio y estabilidad de pareja, por tanto, al nacer un hijo se considera un suceso que genera grandes expectativas y llena la vida de las personas. Así, dentro de la ideología de la maternidad se sostienen dos elementos importantes y esenciales: el instinto y

el amor maternal. A lo largo del tiempo estos elementos se van modificando, sin embargo, para las mujeres implica amar a su hijo y cuidarlo debido a que esa es su naturaleza (Prieto, 2015).

No obstante, ante la idea romántica representativa de la maternidad y la paternidad como solidificación de las relaciones de pareja también se pueden desencadenar cambios, tensiones y nuevas definiciones de vida (Covarrubias, 2012). Al nacer un hijo con discapacidad, se afectan las expectativas de vida tanto a hombres como a mujeres, pues representa un cambio en las expectativas que tenían en relación con el nacimiento de su hijo (Prieto, 2015; Sarto, 2001). Además, los diferentes contextos en los que se desenvuelve la familia pueden verse afectados al nacer un hijo con discapacidad, dañando especialmente a la madre. La independencia del hijo para realizar ciertas actividades dependerá del tipo y severidad de la discapacidad presentada, lo que supondrá el tiempo que requiera la atención por parte de la familia (Guevara, & González, 2012; Prieto, 2015).

Guerrero et al. (2014), sostienen que las madres en la mayoría de los casos suelen ser la fuente primordial de cuidados de los miembros con discapacidad. En la actualidad, dentro del alegato maternal, se refuerzan los códigos culturales y morales que establecen que ser una buena madre es sinónimo de dedicación y entrega total al niño en absolutamente todo momento (Covarrubias, 2012; Prieto, 2015). Además, se cree que el cuidado durante el embarazo es exclusivamente responsabilidad de la

mujer por lo que se supone que, al nacer un niño con discapacidad, a la madre se le responsabiliza y se le culpa del hecho, acercándola a la definición de mala madre (Prieto, 2015).

Asimismo, la madre es considerada buena cuando se entrega por completo a las necesidades de su hijo con discapacidad, es decir, su entrega absoluta y su autossacrificio son características que le merecen ser llamada de esta manera casi de manera automática, pues está satisfaciendo las necesidades de su hijo (Prieto, 2015). Las mujeres, por razones sociales y culturales, generalmente son las personas a las que se les asigna el rol de cuidador primario de las personas con discapacidad intelectual (Abella, 2012; Córdoba-Andrade et al., 2008; Verdugo, 2000) y en caso de que llegue a faltar la madre este rol es asignado a las hermanas (Verdugo, 2000; Handal, 2016).

Diversos estudios demuestran que las madres de hijos con síndrome de Down tienden a enfrentar de una manera más adecuada la condición de su hijo en comparación con otras discapacidades, además se tienen menos conflictos familiares y se muestran positivas ante la condición de su hijo (Down España, 2012; Hodapp, 2008).

En México el significado de tener un hijo con discapacidad hace que la familia sea fuerte y unida o en su defecto, la madre deberá no solo hacerse cargo del hijo con discapacidad sino de toda la familia, debido a que existen más divorcios en estas familias que en las que no está

presente la discapacidad. Al nacer un hijo con discapacidad la responsabilidad de satisfacer sus necesidades se traslada a la familia principalmente a la madre, debido a que no existe apoyo por parte de la sociedad o instituciones gubernamentales (Díaz, 2011).

En el caso de las familias mexicanas la madre es quien se convierte en la cuidadora primaria de su hijo con DI representando para este su mayor apoyo. Aunque el rol de la mujer ha cambiado en los últimos tiempos, no ha sido razón suficiente para impedirle buscar el bienestar de su familia principalmente el de su hijo con discapacidad, haciendo todo lo que esté en sus manos a pesar de las largas jornadas laborales, el trabajo en casa o recorrer hospital tras hospital para lograr una mejor calidad de vida para su familia. Por lo anterior es importante mencionar que la madre mexicana se ha convertido en el pilar fundamental de un hijo con DI (Cruz, 2012).

Según Cruz (2012) el vínculo que existe entre una madre y un hijo con discapacidad intelectual es estrecho pues juntos se han enfrentado a situaciones difíciles debido a la condición de este último. Cabe destacar que dentro de la cultura mexicana la madre tiende a desarrollar un gran apego con sus hijos, principalmente si este se encuentra en una situación vulnerable, razón por la que no le da importancia tener o no una pareja a su lado que le apoye en la situación que atraviesa diariamente, pues le basta con saberse querida por su hijo y que ha hecho lo posible porque su hijo tenga una buena calidad de vida sin

importar cuanto tiempo o energía gaste en ello. Ella no lo abandonará a su suerte mientras viva y en caso de que ella falte seguramente encontrará la manera de dejar a su hijo protegido.

Discapacidad intelectual

El concepto de discapacidad intelectual ha sufrido diversas modificaciones a lo largo de la historia, tomando en cuenta la opinión que tiene la sociedad y en qué contexto se encuentren los conocimientos de tipo médico o diagnóstico de esta, pasando desde enfermedades del cerebro, poseídos por un demonio, bufones o abortos de la naturaleza, idiotas e imbéciles hasta deficientes o con retraso mental (Pablo-Blanco, & Rodríguez, 2010).

Wahlberg (2014) refiere que el Manual de Estadísticas y Desórdenes Mentales (DSM) para su primera edición en 1952 cuestiona conceptos como idiocia o imbecilidad considerándolos antiguos, por lo que se empezó a hacer referencia al término de «deficiencia mental» dividiéndolo en dos categorías, la primera cuando la causa es desconocida y la segunda como síndrome orgánico cerebral crónico. Para estas categorías se definieron tres niveles: leve, moderado y severo; teniendo como diferencia casi de manera exclusiva el coeficiente intelectual (CI). Para la segunda edición del DSM en 1968, el término de deficiencia mental es reemplazado por el de «retraso mental», además se incluyeron dos nuevos niveles de clasificación, el límite o *borderline* y el profundo. En el DSM III editado en 1980 y el DSM III-R de 1987, se sigue utilizando el término de

retraso mental, sin embargo, se agregan las limitaciones en el área adaptativa y se marca un inicio antes de los 18 años de edad, cosa que se mantiene en el DSM IV.

Finalmente, para la quinta edición del DSM se reemplaza el término de retraso mental por el de discapacidad intelectual definiéndola como «un trastorno que comienza durante el periodo de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico» (APA, 2014, p. 17), e indica que para poder diagnosticarla es necesario que se cumpla con criterios de: a) deficiencias de las funciones intelectuales (razonamiento, resolución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, juicio, aprendizaje académico y aprendizaje según la experiencia) confirmadas a través de valoración clínica y pruebas de inteligencia que se encuentren estandarizadas; b) deficiencias del comportamiento adaptativo (comunicación, participación social y vida independiente en múltiples entornos) y; c) inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el periodo de desarrollo.

La Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD) menciona el concepto de discapacidad intelectual considerado oficial y más reciente, referenciándola como la que «se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales

y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años» (AAIDD, 2011, p. 33).

En México el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las personas con Discapacidad (CONADIS) en el 2012 menciona que la DI se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual (razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia) como en conducta adaptativa (conceptuales, sociales y prácticas) que se han aprendido y se practican por las personas en su vida cotidiana. Esto restringe la participación comunitaria y se encuentra en estrecha relación con las condiciones de diferentes de desenvolvimiento. También hace referencia a que aparece antes de los 18 años y tanto el diagnóstico, como el pronóstico y la intervención son diferentes a aquellos que se llevan a cabo para la discapacidad mental y la discapacidad psicosocial.

La etiología de la DI está determinada y clasificada por cuatro factores: biomédicos, sociales, conductuales y educativos. Algunos de los diagnósticos etiológicos relacionados a la DI son:

- a) El síndrome de Down, con manifestaciones conductuales de poseer una práctica superior en actividades relacionadas con lo visual y espacial que en actividades relacionadas con lo verbal o auditivo, tener un carácter agradable y social, además de presentar depresión

- durante la edad adulta de manera común.
- b) El síndrome de Williams donde se presentan habilidades en el lenguaje, la memoria auditiva, el reconocimiento facial e inteligencia interpersonal con obstáculos del funcionamiento visoespacial, la planificación perceptivo-motora y las habilidades motoras finas, también son personas simpáticas pero limitadas en la inteligencia social y en todas las edades es común que se presenten trastornos de ansiedad.
- c) El síndrome de X frágil donde existe una mayor habilidad verbal que espacial, se presentan capacidades relativas en habilidades de la vida diaria y autocuidado, además de ser un síndrome asociado con frecuencia con la hiperactividad, falta de atención y conductas similares a los autistas, también presentándose trastornos de ansiedad en todas las edades.
- d) El síndrome de Prader-Willi donde existen deficiencias en la saciedad, comportamientos de búsqueda de comida y obesidad, hay puntos fuertes en el procesamiento visual y puede resolver rompecabezas, se presenta comúnmente en todas las edades el trastorno obsesivo-compulsivo y trastornos del control de impulsos, además de que de manera ocasional se puede presentar psicosis en adultos.
- e) El Síndrome velocardiofacial donde las habilidades verbales son mejores a las no verbales, es común que en los niños se presente inatención e hiperactividad, en adolescentes mayores y adultos puede presentarse esquizofrenia y algún trastorno del ánimo; f) el Síndrome de Rubinstein-Taybi en el que se presenta inatención e hiperactividad en los niños, existe atracción e inclinación por la música, en algunas ocasiones se puede relacionar con trastornos del ánimo, tics y trastornos obsesivo compulsivos.
- g) El síndrome de Smith-Magenis donde existe demora al adquirir el lenguaje, existe dificultad en el procesamiento secuencial, es común que se presenten trastornos del sueño, con frecuencia se presentan comportamientos estereotipados y autolesivos, además de que en los niños es frecuente que existan trastornos del control de impulsos.
- h) El síndrome de Angelman donde existen ataques de risa inapropiados característicos en los más jóvenes, ya que por lo general en todas las edades se presenta una disposición feliz y en los que son más jóvenes suelen presentarse trastornos del sueño e hiperactividad (AAIDD, 2011).
- Según el INEGI (2010), en el Estado de Chihuahua desde hace 15 años se atiende la discapacidad intelectual con asociaciones

como el Instituto Down A.C., Brindemos alegría para vivir A.C. y Retos de un nuevo amanecer A.C. sumando un total de 7, atendiendo un promedio de 62 personas. Dentro de los servicios que se otorgaron a las personas con discapacidad intelectual en el Estado se encuentran las siguientes: educación especial, recreación, área artística y cultural, orientación psicológica, capacitación laboral, rehabilitación física y atención médica.

Por parte de la Secretaría de Educación Pública (SEP) un Centro de Atención Múltiple (CAM) es un servicio escolarizado que ofrece educación inicial básica, desde preescolar hasta secundaria, a niñas, niños y jóvenes con discapacidad, discapacidad múltiple y trastornos graves del desarrollo formándolos para la vida y el trabajo de calidad; además de ofrecer capacitación para el trabajo a alumnos desde los 15 hasta los 22 años que cuenten con alguna discapacidad, esto con el objetivo de erradicar o reducir las barreras que se presentan en lo social, familiar, escolar, etc., y así el alumno desarrolle las competencias necesarias para cumplir con sus necesidades básicas de aprendizaje y adquieran las habilidades adaptativas que les permitan ser autónomos y tener una mejor calidad de vida (SEP, 2010).

Otro programa educativo proporcionado por la SEP en el cual se brinda atención a la población con discapacidad intelectual es la Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) que es una instancia técnico operativa de Educación Especial integrada a la educación inclusiva, la cual busca desarrollar contextos

inclusivos en las escuelas de educación básica por medio de la asesoría, la orientación y acompañamiento para aminorar o erradicar las barreras que no permiten a los alumnos acceder al aprendizaje y a la participación (SEP, 2010).

Resiliencia

El término resiliencia es tomado del estudio de la física, en la cual se hace referencia a la capacidad que tienen los materiales de regresar a su forma original cuando han sido obligados a distorsionarla por una presión deformadora (Alchourrón et al., 2008; Becoña, 2006; Manciaux, 2003). En las ciencias sociales se ha encontrado provechoso utilizar este símbolo para explicar fenómenos en personas que han vivido situaciones adversas y son capaces de desarrollar una serie de conductas que les permiten tener una calidad de vida adecuada (Alchourrón et al., 2008; Munist et al., 1998), considerando que la resiliencia puede tener variación a lo largo del tiempo (Becoña, 2006).

En el presente trabajo se considera la definición que ofrecen Roque et al. (2009), como la habilidad universal y ordinaria de las personas para enfrentar, resistir y sobreponerse a situaciones adversas o factores de riesgo, así como aminorar sus resultados negativos, concepto que será tomando en el presente trabajo de investigación. Para estos autores, los factores de riesgo son considerados como obstáculos, influencias, circunstancias adversas o peligros biológicos, ambientales y psicosociales, mismos que tienen la capacidad de afectar negativamente el desarrollo

normal de la persona, haciéndola vulnerable y amenazando su adaptación, esto desde lo individual hasta lo social.

Por otro lado, Becoña (2006) menciona que los factores de riesgo son aquellas situaciones estresoras o condiciones del contexto del individuo que incrementan la posibilidad de que experimente un ajuste promedio pobre en las diferentes áreas de su vida, individual, social y colectiva. La teoría transaccional propuesta por Lazarus y Folkman (1984), plantea que el estrés se centra en la relación entre el individuo y su medio haciendo referencia a un proceso de evaluación hacia dos vertientes, la primera hace énfasis al ambiente y la otra hacia los propios recursos. El estrés aparecerá cuando el individuo considera que sus recursos son insuficientes para poder enfrentarse a su entorno de manera eficaz y cómoda (Fernández, 2009).

De Vega (2005, citado en Roque, 2009) refiere ciertas situaciones consideradas como factores de riesgo que necesitan moderarse y que suelen estar presentes en diferentes contextos o ambientes: un ambiente familiar disfuncional, uso de drogas y/o alcohol por alguno de los integrantes, una enfermedad presente en cualquier miembro, padres incapaces de sobrellevar problemas emocionales, conductuales o alguna discapacidad, dañar los vínculos de protección y apego, problemas frecuentes relacionados con el desempeño escolar, vínculos sociales aislados y con conductas transgresoras. Otros investigadores han incorporado a los factores de riesgo de la resiliencia; la excepcionalidad (quien difiere a los

estándares de normalidad), las condiciones sociales, culturales, médicas entre otras, que dificultan las oportunidades para que un individuo sea de utilidad para la sociedad y para autores como Miller (2003, citado en Roque, 2009) y Van y Maes (2003, citados en Roque, 2009), cuando la discapacidad se considera como un factor de riesgo se deben tomar en cuenta diversas características como: severidad, tipo, cronicidad, edad en la que se detectó, sexo, contexto sociocultural y el desarrollo del individuo a partir de la presencia de la discapacidad.

Por otro lado, los factores de protección son definidos como aquellas condiciones o contextos que permiten a los individuos o grupos desarrollarse e inclusive en múltiples situaciones reducir las consecuencias de los escenarios adversos (Munist et al., 1998; Oñate, & Calvete, 2017; Roque, 2009;), pues inhiben, alteran o reducen el impacto negativo del riesgo favoreciendo la adaptación; éstos se pueden moldear para fortalecer o desarrollar las características resilientes de las personas. Los factores de protección además, operan de manera consistente y todo el tiempo para ayudar al individuo en el desastre o la catástrofe, a diferencia de la resiliencia que aparece cuando los problemas y la adversidad se hacen presentes y el individuo puede recuperarse adecuadamente (Roque, 2009). Dentro de los factores de protección se pueden identificar los internos y los externos, los primeros hacen referencia a las características propias del individuo y los segundos refiriéndose a las características del contexto que reducen la probabilidad de daños (Munist et al., 1998). Los factores

de protección que pueden encontrarse en las personas resilientes son, autoestima alta, habilidad para socializar, inspirar simpatía, buen sentido del humor y apoyo social (Manciaux, 2003).

De acuerdo con Roque (2009) y Roque et al. (2009), no todos los individuos resilientes poseen las mismas características pues estas se presentan de diferente manera en cada uno, además las características de los individuos resilientes no existen fronteras étnicas, de género, culturales, temporales o geográficas ya que éstas dependen del apoyo que encuentran en sus contextos familiares, sociales o culturales. Sin embargo, siguiendo a Alcachurrón et al. (2008), como pilares de la resiliencia se encuentran: a) la introspección entendida como la habilidad de cuestionarse a sí mismo y poder responder honestamente; b) independencia que permite precisar límite entre el individuo y el ámbito con dificultades; c) capacidad de relacionarse para poder balancear la necesidad de afecto, es necesario tener la habilidad de constituir lazos e intimidad con diferentes personas; d) iniciativa para requerirse más y ponerse a prueba cada vez más exigentes; e) humor para encontrar lo divertido en la desgracia; f) creatividad para crear a partir del desorden, orden y belleza; g) moralidad como deseo personal de bienestar a las personas y comprometerse con valores; h) autoestima consistente que es la base de los pilares anteriores, resultado de un cuidado afectivo por parte de un adulto significativo (Alcachurrón et al., 2008, p. 88).

Además, hay características que se moldean ante la adversidad y han sido documentadas por diversos autores: tener sentido de dirección, propósito y habilidad para ser feliz, temperamento fácil, activo,

extrovertido, poseer una visión optimista aún en las dificultades, atender las necesidades propias, apego seguro, confianza básica, aceptar lo que no se puede cambiar y enfocarse en lo que si puede modificarse, descubrir habilidades para solucionar problemas, mantener una visión positiva del futuro, aceptar responsabilidades, evitar la culpa cuando se quiere imponer, encontrar errores y repararlos de ser posible, sentimiento de control de la vida propia, tener iniciativa, manejar impulsos y emociones, planear metas realistas, capacidad de identificar problemas y como solucionarlos, automotivación, creatividad, seguir instrucciones, flexibilidad, seguridad emocional, autoestima alta, percepción realista de uno mismo, autónomo, autorregularse, poseer habilidades interpersonales, comunicación verbal y escrita, humor, empatía, compasión, ser socialmente competente, participación religiosa o cultural (Roque, 2009).

Se han realizado algunas investigaciones respecto a la resiliencia de madres de hijos con discapacidad. Entre ellas Sancho y Quero (2013) en un estudio realizado en España sobre la resiliencia de las madres que asumen el rol de cuidadoras de sus hijos con DI que tienen necesidades de apoyo generalizado, encontraron que presentan la capacidad de hacer frente a las adversidades eficientemente en el cuidado de su hijo generándoles satisfacción, crecimiento personal y familiar.

Roque y Acle (2013) identificaron la presencia de la autodeterminación en madres de hijos con DI como parte de la resiliencia, sosteniendo que esta es una característica

fundamental, pues está relacionada con las conductas de las madres dirigidas a apoyar el desarrollo de sus hijos, tomando en cuenta las condiciones difíciles tanto personales como del contexto en el que viven. Ellas encontraron una correlación positiva entre la autodeterminación y el funcionamiento familiar, deduciendo que la resiliencia es multideterminada y multi-causal, dándole peso a explicarla como un proceso de desarrollo dinámico; para las autoras la persona resiliente necesita contar con sus familiares y apoyo social para poder sobrellevar la situación adversa, ya que solo las características resilientes de la persona no serán suficientes para superar dicha adversidad; las características personales que funcionan como mediadores de la resiliencia se refieren a la autodeterminación, desesperanza, fe espiritual y la aceptación de la responsabilidad personal, en cuanto a los mediadores ambientales consideraron el apoyo de la pareja y los recursos externos para satisfacer las necesidades.

Guerrero et al. (2014) estudiaron a madres de hijos con parálisis cerebral para encontrar los factores que favorecen la resiliencia; los resultados arrojaron que las madres presentan flexibilidad ante la presencia de la parálisis cerebral en sus hijos, son capaces de enfrentar y solucionar sus dificultades, presentan habilidades comunicativas, mantienen buen sentido del humor, la espiritualidad es vista como un factor muy importante para estas mujeres, cuentan con apoyo social, compromiso, autenticidad, optimismo en las situaciones que atraviesan, buscan información, mantienen la esperanza y confianza en ellas mismas.

Un año más tarde, Sánchez y Robles (2015) al realizar un experimento con el objetivo de entrenar a padres españoles de hijos con Síndrome de Down, obtuvieron diferencias significativas entre los dos momentos de medida en las subdimensiones Estrés derivado del cuidado del niño y Estrés total; entretanto en la subdimensión Malestar personal no existió una diferencia significativa.

Oñate y Calvete (2017) encontraron que en España, los cuidadores principales de personas con DI, quienes generalmente son las madres, tienen la capacidad de manejar diferentes recursos para fomentar la resiliencia y adaptarse a situaciones difíciles, identificando que no estuvieron presentes todo el tiempo, sino que fueron apareciendo de manera gradual ante la necesidad de adaptarse a la situación que vivían, éstos son: a) recursos intrínsecos, refiriéndose a la aceptación de la condición y tener una perspectiva adecuada de lo que implica tener un familiar con DI sin hacer comparaciones con otras discapacidades o enfermedades, autocuidado y ser amable consigo mismo, dedicar tiempo a realizar alguna actividad deportiva o cultural en sus tiempos libres, vivir el día a día, afrontar de manera activa el problema buscando soluciones y alternativas para los problemas a los que se enfrentan y que van apareciendo logrando transformarlas en retos, obtener lo bueno de cada situación que atraviesan con la capacidad de reírse ante ellas, incluso de ellos mismos y tener una creencia religiosa a la que puedan acudir en momentos difíciles para tomar fuerza y; b) recursos extrínsecos refiriéndose al apoyo formal que

encuentran en instituciones dedicadas al trabajo con personas que tienen DI, familia, pareja y amigos, contar con los medios económicos para atender lo que necesita el familiar con DI.

En concordancia con lo anterior, se planteó el presente trabajo con el objetivo de explorar la resiliencia que poseen las madres de hijos con Discapacidad intelectual en Ciudad Juárez, Chihuahua.

Método

Diseño de investigación

La investigación fue de corte cuantitativo, no experimental, exploratorio, descriptivo, correlacional y transeccional (Hernández et al., 2014).

Muestra

Se contó con una muestra no probabilística de 106 mujeres sin importar su edad cronológica, escolaridad, credo, posición socioeconómica, estado civil ni ocupación, sino solamente que fueran madres de uno o varios niños con DI y que asistieran a alguna institución que ofrece servicios de capacitación a niños con alguna Discapacidad de Ciudad Juárez, Chihuahua, en México.

En cuanto a las variables sociodemográficas, se observa que la frecuencia más alta de la edad de las madres se encuentra entre las que tienen 31 y 50 años, donde el 34% tienen entre 41 y 50 años, y el 32% entre 31 y 40 años, mientras que el 1% tienen de 71 a 80 años; encontrándose la edad promedio

en 37 años. En cuanto a su escolaridad el 67% de la población posee una formación de nivel básico, 29% corresponde a primaria y 38% a secundaria, mientras que el 1% cuenta con estudios de posgrado.

Por otro lado, la ocupación predominante de las participantes es ser ama de casa con el 67% de la población, mientras que el 33% son empleadas. Respecto a su estado civil, 74% estaban casadas, las madres solteras representan el 20% de la población y el 6% de las madres viudas. En los resultados sobre la religión de la madre se refleja que el 90% profesan la religión católica y el 10% está distribuida en otros credos (cristiana, mormona y testigo de Jehová).

En tanto las enfermedades que ellas mismas padecen, el 60% de las madres no presentan ninguna enfermedad, siendo ellas más de la media de la población estudiada; el 18% tienen presión arterial, el 9% está representado por madres diabéticas y 13% de ellas, presentan enfermedades de diferente naturaleza (tiroidismo, colitis, artritis, várices y hernia discocervical), no siendo representativas de una población no sana.

Sobre la edad de sus hijos con DI, la frecuencia más alta se encontró entre los que tienen de 13 a 25 años (54%), el 39% de los hijos se encuentran en edades de 8 meses a 5 años, el 26% entre 6 y 12 años, siendo el porcentaje más bajo los de 26 a 40 años (12%). Del total de participantes, reportaron que a los que acuden mayormente, son: Centro de Atención Múltiple (39%), el Instituto de Desarrollo Down AC con el 29% y USAER (13%); el resto acude a instituciones variadas.

Instrumentos

Se utilizó la *Escala de Resiliencia Materna* (ERESMA) de Roque et al. (2009); la cual consta de 45 ítems (14 que evalúan aspectos positivos y 31 que evalúan aspectos negativos), categorizados en, Autodeterminación, Desesperanza, Rechazar la responsabilidad personal, Falta de apoyo de la pareja, Fe espiritual y Recursos limitados para satisfacer necesidades. La escala cuenta con un Alpha de Cronbach alto ($\alpha=.92$).

Procedimientos

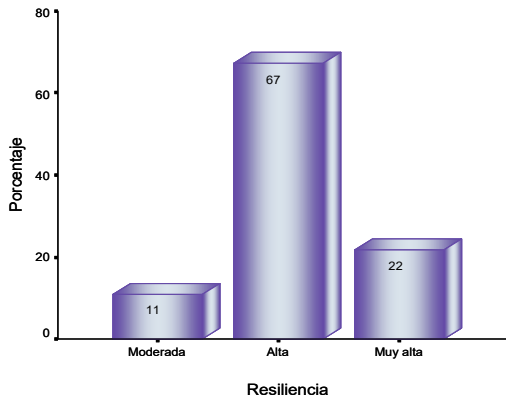
Para la recolección de datos se solicitó permiso a directores, coordinadores y encargados de las diferentes instituciones. Posteriormente se les brindó la información a las participantes acerca

de la confidencialidad y procedimiento de la investigación. La aplicación se llevó a cabo en las instalaciones de las diferentes instituciones dentro de los salones de trabajo que contaban con el mobiliario necesario para estar sentadas y protegidas del clima; la aplicación se realizó en forma individual y en grupo, dependiendo de la presencia de estas. Finalmente, para la captura y análisis de datos se utilizó el software SPSS v21.

Resultados

Como se observa en la Figura 1, la resiliencia de la madre se presenta en niveles altos o muy altos en el 89% de la población, mientras que en el 11% se encuentra en nivel moderado; los resultados no muestran resiliencia baja o nula.

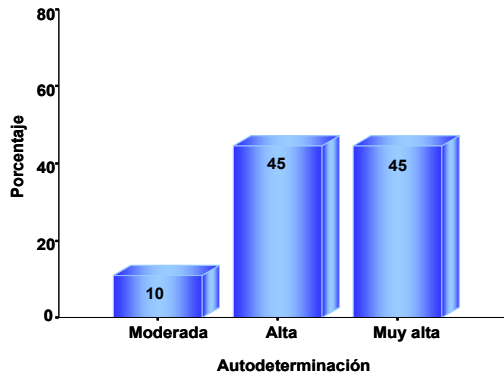
Figura 1.
Distribución de frecuencias de la resiliencia de la madre



En cuanto a la dimensión autodeterminación, el 90% de la muestra presenta niveles altos o muy altos, mientras que en el 10% de la población se presenta

de manera moderada; los resultados no arrojan autodeterminación baja o nula (ver Figura 2).

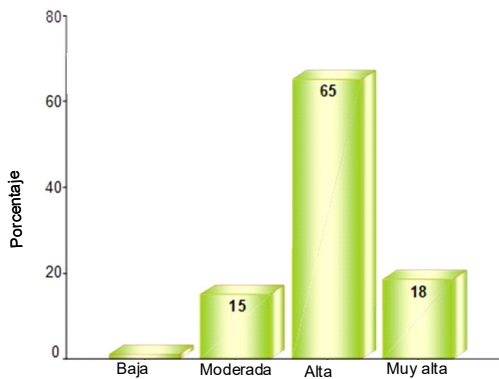
Figura 2.
Distribución de frecuencias de la autodeterminación de la madre



En los resultados de la dimensión Esperanza de la madre, se muestra en la Figura 3 que el 84% de la muestra presenta niveles altos o muy altos, mientras que

en el 15% se presenta de manera moderada y el 1% de la población reporta una esperanza baja.

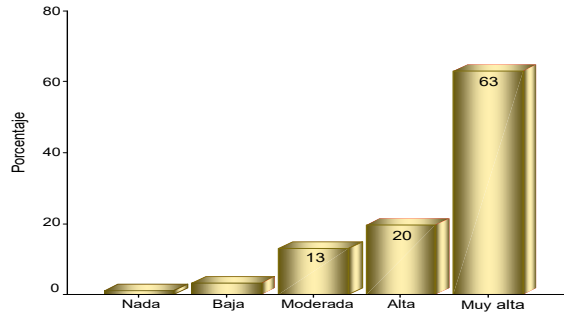
Figura 3.
Distribución de frecuencias de la esperanza Vs desesperanza de la madre



En los resultados de la dimensión Fe espiritual de la madre, se refleja que el 83% de la muestra presenta niveles altos o muy

altos, mientras que en el 13% de manera moderada y el 4% de la población tiene una Fe espiritual baja o nula (ver Figura 4).

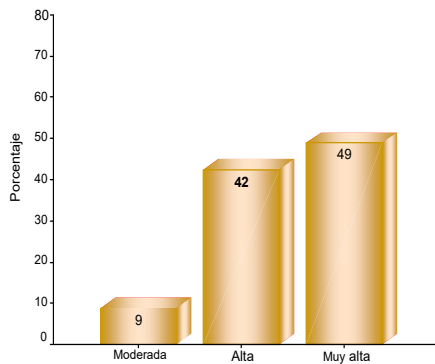
Figura 4.
Distribución de frecuencias de la fe espiritual de la madre



En los resultados de la dimensión Aceptación de la madre se refleja que el 91% de la muestra presenta niveles altos o muy altos de responsabilidad, mientras

que en el 9% se encuentra en nivel moderado; no se presenta nivel bajo o nulo en relación con la categoría (ver Figura 5).

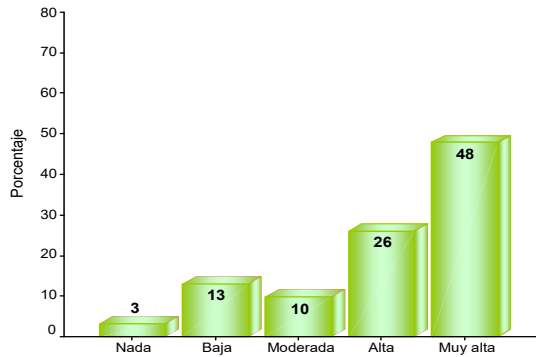
Figura 5.
Distribución de frecuencias del rechazo vs aceptación de la responsabilidad de la madre



En los resultados de la dimensión Apoyo de la pareja de la madre se puede observar que el 74% de la muestra presenta niveles altos o muy altos, mientras que en el 10% de la población la presenta de manera

moderada; los resultados muestran que el 16% de la población lo presenta un porcentaje bajo o nulo como se muestra en la Figura 6.

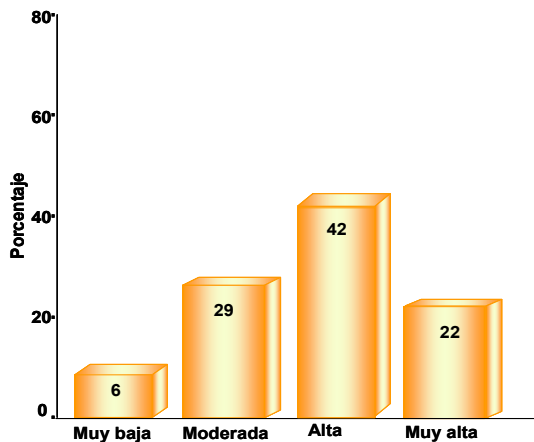
Figura 6.
Distribución de frecuencias de falta de apoyo vs apoyo de la pareja de la madre



En la Figura 7 se muestran los resultados de los recursos para satisfacer necesidades, donde el 64% de la muestra se presenta en niveles altos o muy altos, mientras que en

el 29% de manera moderada; se muestra que el 6% la perciben como muy baja, y nadie reportó un nivel de inexistente.

Figura 7.
Distribución de frecuencias de los recursos para satisfacer necesidades



Después de ello, se realizó un análisis correlacional entre la resiliencia y las variables sociodemográficas,

encontrándose una correlación significativa ($p < .05$) entre la Resiliencia, Autodeterminación, Desesperanza y el

Rechazo de la responsabilidad personal con la escolaridad de la madre; la Autodeterminación con la escolaridad de la madre; la Desesperanza y los Recursos limitados con la edad de la mamá (ver Tabla 1).

Tabla 1.
Correlación Rho de Spearman

Variable 1	Variable 2	Coefficiente de Correlación (Rho)	Sig. (bilateral)
Resiliencia	Edad mamá	.063	.554
	Escolaridad mamá	.255*	.014
	Ocupación	-.034	.750
	Estado civil	-.162	.123
	Religión	-.057	.591
	Enfermedades mamá	-.174	.098
	Servicio médico	.118	.261
	Edad del hijo	.029	.785
	Escuela del hijo	.000	.998
	Grado escolar	-.053	.617
Autodeterminación	Edad mamá	.014	.893
	Escolaridad mamá	.336**	.001
	Ocupación	.129	.219
	Estado civil	-.104	.325
	Religión	.023	.824
	Enfermedades mamá	.105	.320
	Servicio médico	.135	.200
	Edad del hijo	-.025	.816
	Escuela del hijo	-.006	.957
	Grado escolar	-.145	.168
Desesperanza	Edad mamá	.205*	.050
	Escolaridad mamá	.209*	.046
	Ocupación	-.058	.586
	Estado civil	-.062	.560
	Religión	-.005	.964
	Enfermedades mamá	-.134	.204
	Servicio médico	.091	.390
	Edad del hijo	.099	.346
	Escuela del hijo	-.052	.622
	Grado escolar	.023	.830

Rechazo a la responsabilidad personal	Edad mamá	.162	.123
	Escolaridad mamá	.257*	.013
	Ocupación	-.023	.824
	Estado civil	-.063	.552
	Religión	.086	.414
	Enfermedades mamá	-.084	.423
	Servicio médico	.002	.989
	Edad del hijo	.088	.403
	Escuela del hijo	-.075	.480
	Grado escolar	.015	.887
Recursos limitados	Edad mamá	.224*	.032
	Escolaridad mamá	.188	.073
	Ocupación	.013	.899
	Estado civil	-.133	.206
	Religión	.002	.988
	Enfermedades mamá	-.020	.848
	Servicio médico	.180	.086
	Edad del hijo	.126	.230
	Escuela del hijo	-.007	.945
	Grado escolar	-.009	.935

*La correlación es significativa a un nivel de 0.05 (bilateral)

**La correlación es significativa a un nivel de 0.01 (bilateral)

Enseguida, con los pares de variables que obtuvieron una correlación significativa ($p < .05$), se llevó a cabo un análisis estadístico de comparación a partir de una prueba de Kruskal-Wallis. Cabe destacar que para realizar la prueba estadística, en la variable de escolaridad de la mamá

no se consideró el Posgrado por su baja frecuencia, así como en la Edad de la mamá que se eliminó el caso del último intervalo mayor a 70 años, teniendo en ambas variables un total de 91 casos en lugar de las 92 participantes.

Tabla 2.
Prueba de comparación H de Kruskal-Wallis

Variable 1	Variable 2	H de Kruskal-Wallis	Sig. asintótica
Resiliencia	Escolaridad mamá	6.840	.077
Autodeterminación	Escolaridad mamá	10.050	.018*
Desesperanza	Edad mamá	10.223	.037*
	Escolaridad mamá	3.466	.325
Rechazo a la resp. personal	Escolaridad mamá	9.342	.025*
Recursos limitados	Edad mamá	4.374	.358

*La diferencia es significativa a un nivel de 0.05

Como resultado se obtuvo una diferencia estadísticamente significativa ($p < .05$) en Autodeterminación según la escolaridad de la madre, la Desesperanza según la edad de la madre y el Rechazo a la responsabilidad personal según la escolaridad de la madre; por lo que se puede afirmar, con un nivel de confianza del 95% que la Autodeterminación y el Rechazo a la responsabilidad personal difiere de acuerdo con la escolaridad que tiene la madre, teniendo una Autodeterminación menor en madres con nivel escolar de primaria y mayor Autodeterminación en madres con nivel escolar universitario; un Rechazo a la responsabilidad personal menor en madres con un nivel escolar de preparatoria y uno mayor en madres con un nivel escolar de universidad; así como que la Desesperanza difiere de acuerdo con el rango de edad en el que se encuentra, teniendo un nivel de Desesperanza menor en madres con edades comprendidas entre los 41 a los 50 años y un nivel de Desesperanza mayor en madres con edades entre los 61 y 70 años de edad (ver Tabla 2).

Discusión

De acuerdo con los resultados obtenidos, las características que presentan las participantes son similares, esto quizás obedezca a la semejanza de las necesidades que presentan sus hijos dados los requerimientos de constante supervisión para que ellos aprendan conductas para desenvolverse en forma adecuada en diversos contextos. La mayoría de las madres poseen grado básico de formación académica formal y un porcentaje

menor cuenta con estudios en educación media superior o superior, sin embargo, en el caso de las primeras no ha sido un impedimento para realizar las gestiones necesarias en busca de apoyo de alguna institución pública o de la iniciativa privada para que sus hijos logren adquirir aprendizajes académicos, habilidades sociales, autocuidado, autonomía y todas aquellas herramientas que les ayuden a lograr la mayor independencia posible, tampoco les impide buscar conocimiento sobre las áreas de atención que sus hijos necesitan, sea médica, intelectual, motriz, psicológica, de alimentación, social y cuáles son los especialistas que le puedan proporcionar ayuda para su desarrollo y todas aquellas que sean de utilidad para buscar la mejor calidad de vida posible.

La ocupación de las madres es ser amas de casa en el porcentaje más alto, característica coincidente con lo que mencionan diversos autores (Abella, 2012; Córdoba-Andrade et al., 2008; Cruz, 2012; Díaz, 2011; Guerrero et al., 2014; Handal, 2016; Marques, 2011; Roque, & Acle, 2013; Sancho, & Quero, 2013; Verdugo, 2000); que en la mayoría de las familias donde existe un miembro con DI es la madre quien asume el rol de cuidadora primaria de él, atendiendo a la vez el cuidado del resto de los miembros de la familia y atención en el cuidado del hogar y algunas además se desarrollan en el ámbito laboral, al igual que nuestra población de estudio.

En cuanto a la estructura familiar, se observa que la mayor parte de la población son casadas, cuentan el apoyo de su pareja

en cuanto a la parte emocional, de tiempo, esfuerzo y económica, para hacerle frente a las situaciones que se presentan en todos los aspectos de la vida relacionadas con la problemática de un hijo con DI; estas características son consideradas como un recurso externo y funcionan como mediadores de la Resiliencia, coincidiendo con lo referido por algunos investigadores (Marques, 2011; Roque, & Acle, 2013; Sancho, & Quero, 2013; Valdés, & Ochoa, 2010).

Semejante a lo apreciado por Roque (2009), Roque et al. (2009), Guerrero et al. (2014) y Oñate y Calvete (2017); el 100% de la muestra profesan una religión y en su mayoría pertenecen a la religión católica, esto es un elemento muy positivo en su vida, ya que la fe en Dios es un paliativo muy grande para todo el que es creyente. En ello las madres encuentran alivio a la tensión que viven en su cotidianidad debido a las características que adquiere su familia al contar con un integrante con DI. La fe es un factor que favorece la resiliencia, así que en este grupo se reafirma este elemento de la teoría en la totalidad de la población, dado su grado de resiliencia mostrado.

A pesar de que la mayoría de las participantes no presenta alguna enfermedad, el 80% de las enfermedades que se presentan en algunas de ellas están relacionadas con el estrés, ya que dedicarse al cuidado de su hijo con DI supone un desgaste físico y emocional grande pues éste depende totalmente de ella para vivir, aunado a todas las otras actividades que ella debe de atender tanto del hogar, como del

cuidado de la familia, y en muchos casos laborales, lo cual hace que se encuentren sometidas a situaciones de mucha tensión por las diversas actividades que deben desempeñar para cumplir sus roles de la vida diaria, al unísono con lo reportado por Covarrubias (2012) y Prieto (2015) en sus estudios relacionados al tema tratado.

En relación con los centros educativos a los que acuden los hijos con DI, el 42% acuden a escuelas públicas, el 39% a instituciones que atienden diversas discapacidades mediante adaptaciones curriculares a los planes de estudio que se encuentran vigentes en la educación regular y el 3% con una adecuación en el plan de estudios que le permitirá al alumno obtener un nivel técnico que puede desarrollarse en un área industrial (electricidad, electrónica, computación, etc.). El 58% de ellos acuden a asociaciones civiles que ofrecen programas especiales para personas con DI, donde les proporcionan tratamientos para desarrollar lenguaje, habilidades sociales, motricidad fina y gruesa, seguimiento de instrucciones, autonomía personal y en el hogar, áreas académicas y en los casos que presenten mayor avance capacitación laboral, con la intención de que ellos puedan contar con respuestas más adecuadas a su contexto. Haciendo hincapié a lo referido por Díaz (2011), las asociaciones son un gran apoyo para las familias, las cuales generalmente son encabezadas por madres de hijos con discapacidad. Estas instituciones brindan un apoyo social de suma importancia para sobrellevar la adversidad, tal como lo refieren Marques (2011), Oñate y Calvete

(2017), Roque y Acle (2013) y Sancho y Quero (2013).

Se ha encontrado en este estudio que un elevado porcentaje de las madres (90%) presenta niveles entre alto y muy alto de resiliencia, mientras que ninguna persona se encuentra en nivel bajo ni nulo, esto permite afirmar que estas mujeres son resilientes, que poseen la capacidad de enfrentarse a la adversidad para cuidar a sus hijos con DI tal cual lo observaron algunos autores (Guerrero et al., 2014; Oñate, & Calvete, 2017; Roque, & Acle, 2013; Sánchez, & Robles, 2015; Sancho, & Quero, 2011), superando las situaciones adversas, permitiéndoles una adaptación positiva a su entorno para cubrir y atender las necesidades de su hijo. Como lo mencionan Munist et al. (1998), Manciaux (2003) y Alcachurrón et al (2008); cuando las influencias del individuo y su ambiente interactúan entre sí, permite a éste adaptarse de manera adecuada a pesar de las condiciones extremas a las que se enfrenta en sus diferentes contextos ya que son capaces de tolerar la adversidad y el estrés; ellas lo han hecho dados los datos mostrados en este documento.

Se observa en las madres bastante Autodeterminación para hacer lo necesario para que sus hijos estén alegres, piensan que lo que hacen por ellos los ayuda a salir adelante para que puedan estar mejor en el futuro obteniendo aprendizaje de los problemas que surgen alrededor de la condición de su hijo, aconsejan a su hijo para que sea una persona respetuosa, lo motivan a desarrollar sus actividades cuando ellos se desesperan por

no lograrlas pronto al intentarlo, buscan información que les permita elegir qué hacer en torno a la salud de su hijo y si existen dificultades para acceder a atención médica buscan el apoyo necesario para conseguirla, además consideran que dentro de la familia todos se esfuerzan por obtener el bienestar del miembro con DI. Todas estas características son referidas por Roque et al. (2009), Roque (2009), Roque y Acle (2013), Sancho y Quero (2011), Guerrero et al. (2014), Sánchez y Robles (2015) y Oñate y Calvete (2017) como propias de la autodeterminación que presenta una persona resiliente.

Respecto a la Esperanza, se encontró que las madres nunca pierden la fe cuando su hijo muestra dificultad para aprender y no avanza en su aprendizaje, no piensan que están fracasando al educar a su hijo con DI, a pesar de que es difícil criarlos no se angustian, algunas veces piensan que es difícil lograr las metas relacionadas con su hijo, pero no con frecuencia, la familia está de acuerdo en las actividades que realizan para que su hijo salga adelante resolviendo las situaciones que se presentan para ello, consideran que las situaciones más difíciles que han atravesado no son las vividas con hijo con DI, nunca lamentan la existencia de su hijo, cuando se atrasa en la escuela por problemas de salud no logra ponerlas tensas a pesar de la condición presente en su hijo, además de que tener miedo no les impide buscar ayuda para su hijo con DI y no desatienden a sus otros hijos por satisfacer las necesidades del hijo con DI, datos similares fueron encontrados por Roque y Acle (2013), Sancho y Quero

(2011), Cruz (2012), Guerrero et al (2014), Sánchez y Robles (2015) y Oñate y Calvete (2017) en sus investigaciones.

Algunos autores (Guerrero et al., 2014; Oñate, & Calvete, 2017; Roque, 2009; Roque et al., 2009), dan cuenta de hallazgos semejantes a los encontrados en el presente estudio en cuanto a la fe espiritual como factor presente en la resiliencia. La fe espiritual de las madres se observa a partir de que creen que Dios les ayuda para que su hijo con DI pueda recibir la educación que necesita, que Dios le proporciona la fuerza necesaria para criar a su hijo, creen que él les brinda el soporte y la orientación que necesitan para sacar adelante a su hijo con DI, su creencia en Dios les otorga la certeza de que su hijo estará bien en el futuro y orar les da la suficiente tranquilidad y fuerza interior para vivir con esa situación.

La dimensión Aceptar la responsabilidad personal como parte de la resiliencia, muestra que las madres piensan que el éxito en lo que hacen por su hijo con DI es gracias al esfuerzo que realizan día con día, si se equivocan no buscan a quien culpar ni culpan a los demás por los problemas académicos de su hijo con DI, su salud no es impedimento para atender a su hijo y cuando tienen problemas con su hijo no es necesario que alguien más les ayude a estar de buen humor, resultados similares a los reportados por autores como Roque y Acle (2013), Sancho y Quero (2011), Cruz (2012), Guerrero et al. (2014), Sánchez y Robles (2015) y Oñate y Calvete (2017).

Coincidiendo con estos mismos autores en cuanto al apoyo de la pareja como factor de la resiliencia, las madres del presente estudio reportan sentirse apoyadas por su pareja, dado que el esposo se encuentra involucrado en las decisiones acerca de su hijo con DI, llegando a acuerdos para beneficiar la educación de él, cuando necesitan ayuda para entender lo que pasa con su hijo se sienten atendidas por su pareja. Como esposos tienen el acuerdo de que ellas atiendan el tiempo que su hijo con DI requiera sin haber diferencias por ese motivo, se sienten bien aceptadas por su pareja y no las desaniman en ningún momento para que lo atiendan como lo hacen, ellas consideran que su vida no es problemática.

Por último, en tanto a los Recursos para satisfacer necesidades, se observa que las madres consideran que la falta de dinero no limita la educación o atención médica que recibe su hijo con DI, no sienten desesperanza por no contar con ayuda para atender a su hijo con DI cuando se enferma, perciben que cuentan con suficiente apoyo afectivo cuando se encuentran en apuros y con el de sus familiares ante problemas económicos, datos que también coinciden con los observados en otros contextos y con otras poblaciones por autores como Roque y Acle (2013), Sancho y Quero (2011), Cruz (2012), Guerrero et al. (2014), Sánchez y Robles (2015) y Oñate y Calvete (2017).

Después del análisis realizado, se puede concluir que el objetivo del estudio fue logrado, encontrando que un alto porcentaje de las madres que tienen

hijos con DI presentan altos niveles de Resiliencia y de cada uno de los elementos que la conforman; sin embargo, solo se pudo tener acceso a las personas que acuden a los centros que proporcionan servicios para ellos. Por ello se recomienda buscar a las madres que tienen hijos con DI y que no acuden a ningún centro educativo o recreativo, con el objetivo de poder identificar dicha población y conocer los niveles de resiliencia que presentan estas madres; para, de ser necesario, diseñar programas de atención que les permitan alcanzar altos niveles de resiliencia al igual las madres del presente estudio. Finalmente, es importante hacer de su

conocimiento y reconocimiento a estas mujeres, madres de niños en condiciones tan vulnerables y con una vida muy dependiente, que tienen grandes y variadas habilidades que son las que les han permitido obtener los avances con sus hijos con DI.

Financiamiento

La presente investigación fue autofinanciada.

Conflictos de interés

Las autoras declaran que no tienen conflictos de interés.

Referencias

- Abella, B. (2012). *Madres ante la discapacidad ¿sólo madres?* <http://semanal.cermi.es/noticia/Madres-discapacidad-reportaje.aspx>
- Alchourrón, M., Melillo, A., & Suárez Ojeda, E. N. (2008). *Resiliencia: Descubriendo las propias fortalezas*. Paidós.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD] (2011). *Discapacidad intelectual: Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Editorial Alianza.
- American Psychiatric Association [APA] (2014). *DSM-5 Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. 5ta Edición Medicapanamericana.
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125- 146.
- Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión para las Personas con Discapacidad (CONADIS) (2012). *Glosario de términos sobre Discapacidad*. http://www.conadis.salud.gob.mx/descargas/pdf/glosario_terminos_sobre_discapacidad.pdf
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165792672008000200006&lng=pt&tlng=
- Covarrubias, M. A. (2012). Maternidad, trabajo y familia: reflexiones de madres-padres de familias contemporáneas. *La Ventana. Revista de Estudios de Género*, 35(4) http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-94362012000100008
- Cruz, A. (2012) Análisis del vínculo madre e hijo discapacitado mediante el discurso de una persona con discapacidad intelectual y su madre. *Revista Electrónica de Psicología Izcala*, 15(2). <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/32356/29753>
- Cyrulnik, B. (2003). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Gedisa
- Díaz, A. (2011). Recae en la madre todo el peso del hijo con discapacidad: Bucio. *La Jornada*. <http://www.jornada.unam.mx/2011/05/09/sociedad/038nisoc>

- Díaz-Guerrero, R. (2010). *Psicología del mexicano*. Trillas.
- Down España (2012). *Familias y Síndrome de Down. Apoyos y marcos de colaboración*. http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/146L_14.pdf
- Fernández, M. E. (2009). *Estrés percibido, estrategias de afrontamiento y sentido de coherencia en estudiantes de enfermería: su asociación con salud psicológica y estabilidad emocional*. [Tesis doctoral]. Universidad de León, España. <https://buleria.unileon.es/bitstream/handle/10612/902/2009FERN%C3%81NDEZ%20MART%C3%8DNEZ%2C%20MAR%C3%8DA%20ELENA.pdf?sequence=1>
- Flores, J. (2008). *La familia como agente del Proceso en el desarrollo de las personas con Síndrome de Down*. Trabajo presentado en el 2do Congreso de Síndrome de Down en Monterrey, Nuevo León, México
- Guerrero, I., Ruíz, A. O., & Monroy, E. J. (2014) La resiliencia en madres de hijos con parálisis cerebral. *Revista Universitaria Digital de Ciencias Sociales*. <http://virtual.cuautitlan.unam.mx/rudics/?p=642>
- Guevara, Y., & González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3). <https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num3/Vol15No3Art13.pdf>
- Gutiérrez, R, Díaz, K.Y., & Román, R.P. (2016). El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *Ciencia Ergo Sum*, 23(3). <https://www.redalyc.org/jatsRepo/104/10448076002/10448076002.pdf>
- Handal, M.W. (2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Estudio de caso. *Ajayu. Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana "San Pablo"*, 14(1), 53-69. <http://www.redalyc.org:9081/articulo.oa?id=461545454005>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de investigación*. McGraw-Hill.
- Hodapp, R. M. (2008). Familias de las personas con Síndrome de Down: Perspectivas, hallazgos, investigaciones y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, 25. <http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/17-32.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática [INEGI] (2010). *Directorio Nacional de Asociaciones de y para personas con discapacidad*. <http://intranet>.

dif.df.gob.mx/transparencia/new/art_15/10/_anexos/07%20dir%20nal%20de%20asoc%20de%20y%20para%20personas%20con%20disca.pdf

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática [INEGI] (2020). *Censo de Población y Vivienda 2020. Población total por entidad y municipio según limitación o discapacidad y número*. https://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/consulta/general_ver4/MDXQueryDatos.asp?#Regreso&c=

Instituto Nacional de las Mujeres [INMUJERES] (2007). *El impacto de los estereotipos y los roles de género en México*. http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/100893.pdf

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer.

López, S., & Escudero, C. V. (2003). *Familia, evaluación e intervención*. CCS.

Manciaux, M. (2003). *La Resiliencia: Resistir y rehacerse*. Gedisa.

Munist, M., Santos, H., Kotliarenco, M. A., Suárez Ojeda, E. N., Infante, F., & Grotberg, E. (1998). *Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes*. <http://www.ugr.es/~javera/pdf/2-3-resiliencia%20OMS.pdf>

Oñate, L., & Calvete, E. (2017). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Psychosocial Intervention*, 26(2), 93- 101. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>

Pablo-Blanco, J. C., & Rodríguez, M. J. (2010). *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Editorial Síntesis.

Prieto, A. (2015). *Maternidad de una hija o hijo con discapacidad: Estrategias y prácticas maternas de cuidado y crianza*. [Tesis doctoral]. Universidad Nacional Autónoma de México, México.

Roque, M. P. (2009). *Resiliencia materna ante la discapacidad: estudio en una comunidad marginada del DF*. [Tesis doctoral]. Universidad Autónoma de México, México.

Roque, M. P., Acle, G., & García, M. (2009). Escala de resiliencia materna: Un estudio de validación en una muestra de madres con niños especiales. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 27(1), 107-132. http://www.aidep.org/03_ridep/2_volumen27.html

- Roque, M. P., & Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820. <https://doi.org/10.11144/javeriana.UPSY12-3.rmff>
- Sánchez, D., & Robles, M.A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645-658. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-1.rpra>
- Sancho, I., & Quero, A. (2013). *Me tengo que levantar. Relato de una madre cuidadora de su hijo con discapacidad intelectual y necesidad de apoyo generalizado*. [Tesis doctoral]. Universidad de Granada, España.
- Sarto Martin, M. P. (2001). Familia y discapacidad. Trabajo presentado en el III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo". <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Secretaría de Educación, Cultura y Deporte [CECyD] (2010). *Antología de discapacidad intelectual*. Chihuahua, México: Gobierno del Estado de Chihuahua. http://www.chihuahua.gob.mx/atach2/sec/uploads/DISCAPACIDAD_INTELE CTUAL.pdf
- Secretaría de Educación Pública [SEP] (2010). *Memorias y actualidad en la Educación Especial en México: Una visión histórica de sus modelos de atención*. Secretaría de Educación Pública.
- Valdés, A. A., & Ochoa, J. M. (2010). *Familia y crisis: Estrategias de afrontamiento*. Pearson Educación
- Vega N., & Carmona S. (2012). *Inclusión laboral de personas con Síndrome de Down: percepción de los padres*. Trabajo presentado en el 6to Congreso Internacional de Educación, Obregón, Sonora, México.
- Verdugo, M. A. (2000). *Familias y discapacidad intelectual*. FEAPS.
- Wahlberg, E. (2014). Discapacidad intelectual ¿Es la nueva denominación de un cambio de perspectiva? *VERTEX Revista Argentina de Psiquiatría*, 25(113), 33-35. <http://www.polemos.com.ar/vertex113f.php>

Recibido: 12 de mayo de 2025

Revisado: 16 de julio de 2025

Aceptado: 12 de setiembre de 2025