

La resiliencia en madres de hijos con parálisis cerebral

Resilience in children mothers with cerebral palsy

Ivón Guerrero Minutti, P. Lic. en Psicología

ivon_minutti@hotmail.com

Ana Olivia Ruíz Martínez, Doctora en Psicología y profesora

ana_olivi@yahoo.com.mx

Edwin Jesús Monroy Hernández, P. Lic. en Psicología

edwin_dwe@hotmail.com

Centro Universitario UAEM Zumpango

Resumen

Esta investigación hace referencia a la resiliencia en madres que tienen un hijo o hija con parálisis cerebral. Resiliencia la capacidad de los sujetos para sobreponerse a períodos de dolor emocional y traumas. Cuando un sujeto o grupo es capaz de hacerlo, tiene una resiliencia adecuada y puede sobreponerse a contratiempos o incluso resultar fortalecido. La investigación es de corte cualitativo, con alcance exploratorio basado en tres casos únicos, dentro de un contexto sociocultural semiurbano del Estado de México. Tiene como objetivos: a) Explorar si existe la resiliencia en madres de hijos (as) con parálisis cerebral infantil, b) Identificar los factores que intervienen para propiciar la resiliencia en madres de hijos (as) con parálisis cerebral. Una vez recolectados los datos, estos se analizaron, caso por caso. En cada caso se buscaron factores que ayudaron a propiciar la resiliencia en el proceso con la parálisis cerebral como la familia, la religión y redes de apoyo.

Palabras clave: resiliencia, madres, hijos, parálisis cerebral.

Abstract

This research refers to resilience in mothers who have a child with cerebral palsy. Resilience the capacity of subjects to overcome periods of emotional pain and trauma. When an individual or group is able, have adequate resilience and can overcome setbacks or even be strengthened . The research is qualitative , exploratory scope based on only three cases, within a semi-urban socio-cultural context of the State of Mexico . Aims to: a) explore whether there is resilience in mothers of children (as) with cerebral palsy , b) identify factors involved in promoting resilience in mothers of children (as) with cerebral palsy. Once the data is collected , these case by case analyzed . In each case factors that helped foster resilience in the process with cerebral palsy as the family , religion and support networks were sought.

Keywords: resilience , mothers, children , cerebral palsy.

Introducción

La parálisis cerebral constituye un grupo heterogéneo de trastornos neuromotores de naturaleza estable, no progresiva, debidos a lesiones cerebrales estáticas de diversas causas, producidas en el útero, durante el parto o meses después del nacimiento (encefalopatía perinatal). Las lesiones pueden deberse a la prematuridad (hemorragia peri ventricular), malformaciones cerebrales (microgiria, paquigiria y porencefalia), asfixia perinatal (ulegiria, leucomalacia periventricular, etc.) o traumatismos craneales. Durante los dos primeros años de vida es difícil diferenciar entre lesión cerebral estática y un trastorno neurológico progresivo, debido a la rapidez del crecimiento y el desarrollo motor Wesberg (1986).

De acuerdo con Del Águila (2006). La Parálisis Cerebral, es un grupo de síndromes de compromiso motor no progresivo, pero frecuentemente cambiante,

secundario a lesiones o anomalías del cerebro, ocurridas en estadios tempranos del desarrollo. La secuela de una afección encefálica caracterizada por un trastorno persistente, pero no invariable, del tono, la postura y el movimiento, que aparece en la primera infancia y no solo es directamente secundaria a esta lesión no evolutiva del encéfalo, sino que se debe también a la influencia que dicha lesión ejerce en la maduración neurológica.

Según Lenis (2006). Las causas de la PC pueden ser divididas en 3 grupos: a) congénitas: Hace referencia a condiciones asociadas con factores intrauterinos, natales o perinatales: Prematurez, desnutrición intrauterina, encefalopatía hipóxico isquémica y trauma perinatal entre otras, b) adquiridas: Son causas mixtas que producen daño en el control del área motora como por ejemplo infecciones del sistema nervioso central, accidentes cerebrovasculares de etiologías diversas. c) genéticas: Son el resultado de una lesión determinantemente genética.

Por otro lado de acuerdo con (Wesberg, 1986) clasifica a la parálisis cerebral de la siguiente forma:

- a) Diplejía espástica
- b) Tetraplejía espástica
- c) Hemiplejía espástica
- d) Parálisis cerebral extrapiramidal
- e) Formas mixtas de la parálisis cerebral

Resiliencia, conceptualmente es entendida como la capacidad mostrada por individuos provenientes de entornos desfavorecidos para sobreponerse a la adversidad en beneficio del propio crecimiento personal. Resiliencia es tomado de la Física en la que es entendida como “elasticidad” semejante a la mostrada por los

cuerpos que vuelven a su estado inicial después de estar sometidos a presión. Es un mecanismo de autoprotección que amortigua los choques del trauma manifestándose desde la más tierna infancia; primero, mediante el tejido de lazos afectivos y, luego, a través de expresión de las emociones. La resiliencia tiene que ver con el temperamento desarrollado por los seres humanos como potencial de su actuación social (Anzola, 2006; Barudy, 2010; Ospina, 2005).

El desarrollo de esta capacidad es posible tanto para los padres como para los hijos y las hijas; y su emergencia está estrechamente ligada con la existencia de una parentalidad sana y competente. Es así porque la resiliencia es aquel resultado de un proceso complejo, el efecto de una interacción entre la persona y su entorno.

Algunas personas logran superar condiciones severamente adversas y logran transformarlas en una ventaja o estímulo para su desarrollo biopsicosocial. La resiliencia es sobreponerse, salir del lugar donde se hundió; es una forma de reconstruir lo que se perdió y sobreponerse a las situaciones desfavorables (González, 2011).

Es fundamental hacer mención, De acuerdo con Saavedra (2010) que la resiliencia no es una característica innata de la persona, sino que esta va hacer el resultado de la interacción entre las personas y su ambiente.

En psicología la palabra resiliencia cobra un sentido distinto, conlleva un aspecto dinámico que implica que el individuo traumatizado se sobreponga y reconstruya gracias a diferentes factores (Cyrulnik 2007; González, 2011) que contribuyen a desarrollar el proceso de la resiliencia, tales como tener relaciones de cariño, en donde emanen amor y confianza, muestras de apoyo dentro o fuera de la familia, con amigos, compañeros o la pareja. En esta investigación es de gran importancia la parte familiar, debido a que la resiliencia familiar implica el compromiso y la conciencia de todos los miembros de la familia, quienes contribuyen de diversas maneras al bienestar familiar (Henderson, 2006; Melillo, Suarez & Rodríguez, 2008); Existe una característica particular de estas familias, es el

optimismo, como muestra de placer al saber que su hijo(a) con necesidades especiales tiene una vida valiosa e irremplazable (Henderson, 2006).

El papel de la familia muestra que la presencia de al menos un progenitor que asegure una parentalidad competente, a proporcionar afecto y apoyo a los hijos,(as) puede permitir a estos una niñez, adolescencia y vida adulta sana y socialmente constructiva.

En la mayoría de los casos es la mujer quien suele convertirse en la fuente primordial de los cuidados de aquel o aquellos miembros de la familia que presentan alguna discapacidad (Melillo et al., 2008), por lo que es importante también tener en cuenta su propia salud mental y física, porque estas cuidadoras desempeñan muchas responsabilidades, al igual que juegan roles tales como: amas de casa, madres, abuelas, esposas y en algunos casos trabajo fuera del hogar. La madre juega un papel muy importante en cuanto al desarrollo de la resiliencia y los cuidados de las personas con alguna discapacidad, son ellas quienes en la mayoría de las veces se hacen responsables de las tareas y los roles que implican el cuidado de personas con alguna enfermedad o discapacidad. Con base en lo anterior surge el interés por estudiar la resiliencia en madres de hijos (as) con parálisis cerebral; a través de los siguientes objetivos: a) Explorar si existe la resiliencia en madres de hijos (as) con parálisis cerebral, b) Identificar los factores que intervienen para propiciar la resiliencia en madres de hijos(as) con parálisis cerebral infantil.

Método

Se presenta una investigación de corte cualitativo, con alcance exploratorio basado en 3 casos únicos, dentro de un contexto sociocultural semiurbano del Estado de México.

Participantes:

Se solicitó la participación voluntaria y bajo consentimiento informado, de tres mujeres, madres de hijos con diagnóstico de parálisis cerebral, habitantes del Municipio Zumpango de Ocampo. La edad de las participantes oscilaba entre los 27 y 50 años de edad, con un nivel socioeconómico bajo, dos de las tres participantes eran casadas en sus diferentes religiones (testigo de jehová y católica). Ninguna de las participantes trabaja, quienes sustentan los gastos del hogar son sus parejas, esto solo en dos de los tres casos y en el otro caso la madre depende totalmente de los abuelos del menor.

Técnica de recolección de datos:

La recolección de la información se realizó a través de un relato guiado por siete preguntas abiertas, cabe señalar que a partir de las primeras preguntas fue común que las madres pudieran relatar la experiencia y abordar los aspectos relevantes ofreciendo así las respuestas de las preguntas restantes. Los relatos se recolectaron durante varias sesiones, aproximadamente de 2 a 4 sesiones de acuerdo a las condiciones de la participante y los principios de adecuación y saturación de la información:

Cuénteme ¿Cómo se describe a sí misma?

¿Cómo son sus días, que actividades realiza durante toda la semana?

Con respecto a su hijo, ¿Cómo fue el proceso de su embarazo, desde primer momento que se entera que esta embarazada?

¿Cómo fue el nacimiento de su hijo(a)?

¿Cómo ha manejado la discapacidad de su hijo(a)?

¿Cómo ha sido el proceso que ha llevado, desde el momento que sabe el diagnóstico de su hijo, hasta el día de hoy?

¿Ha recibido algún apoyo moral, económico de parte de alguien, algún miembro de la familia, amigo, conocido etc.?

Resultados

Una vez recolectados los datos, estos se analizaron, caso por caso. En cada caso se buscaron factores que ayudaron a propiciar la resiliencia en el proceso con la parálisis cerebral como la familia, la religión y redes de apoyo.

CASO 1: La madre "C1", de 27 años católica, casada, con dos hijos uno de cuatro y de dos años, con un nivel socioeconómico bajo y escolaridad media superior concluida, se dedica al hogar, realiza sus labores domésticas (lavar, barrer, hacer la comida etc.), camina todos los días, cargando a su hijo de 4 años quien presenta parálisis cerebral mixta severa, aproximadamente tarda 20 minutos de su casa a la carretera, para tomar el transporte público, para llevar a su hijo a la escuela o al Teletón. El niño depende totalmente de la madre, no camina, no habla, solo balbucea. La madre es quien está al cuidado de sus dos hijos, ya que su esposo trabaja todos los días realizando trabajos de herrería, es quien sustenta los gastos del hogar. Las condiciones de la casa donde habitan es pequeña, no está terminada, el piso es de cemento, las paredes están solo con tabique, el techo es de lámina, solo cuentan con un cuarto para los cuatro familiares (dos hijos, padre y madre), una cocina compartida con el comedor y un baño pequeño no terminado, tiene que salir al patio para lavar los trastes y la ropa, no cuentan con regadera en el baño, calientan el agua para bañarse.

De acuerdo con Barudy (2010) refiere cinco características de los padres competentes y resilientes. 1) Afectividad y autoridad, en los cuidados y educación de los hijos, 2) flexibilidad o plasticidad, 3) capacidad para enfrentar y resolver problemas, 4) habilidades de comunicación, 5) destreza para participar en redes de apoyo.

Esta madre cuenta con algunas características similares a las que refiere el autor como el ser una persona luchadora, ve el lado positivo de las cosas, no se da por vencida, hay una adecuada comunicación entre su pareja y ella, hace que las situaciones se afrontan con éxito ante los cambios inesperados o estresantes de su vida, como el hecho de tener un hijo con parálisis cerebral. Al indagar sobre su proceso, ella indica que nunca se estancó ante la noticia de la discapacidad, desde el inicio se dedicó a buscar ayuda en hospitales, con diferentes médicos, distintas opciones; se levantó de este acontecimiento, en ningún momento decayó, todo lo contrario comenzó a buscar alternativas para su hijo, fue un niño deseado y muy esperado por sus padres, aceptado a pesar de la discapacidad.

Entre algunas características resilientes señaladas por González (2011). Compromiso, control, reto-desafío. En cuanto al compromiso, que presupone la autenticidad, el reconocerse a sí mismo como persona valiosa y capaz de lograr las metas y los propósitos existenciales que se proponga (2011) y que la participante refiere en su discurso: “Siempre me han dicho que soy una guerrera y cuando me dicen esas cosas es cuando yo me motivo y dije vamos para adelante”. “Soy una persona muy luchona, me encanta sonreír, ver el lado positivo de las cosas”.

Es una madre con actitud flexible ante acontecimientos que se propicien en su vida, es la cabeza de la familia sabe manejar sus sentimientos e impulsos ante el evento, se controla en momentos cuando la frustración y la desesperación la invaden, suele llorar algunas noches, lo cual le ayuda y le funciona como desahogo. Es una persona extrovertida le agrada hablar con la gente, ser sociable actúa a menudo espontáneamente suele ser impulsiva lo cual en algunos momentos le sirve para no decaer y continuar, busca alternativas para relajarse y distraerse, su sentido del humor le hacen ver las cosas de una manera funcional y objetiva.

Con referencia a la característica de Control: maneja los estímulos en su propio beneficio e interpreta los acontecimientos estresantes y los incorpora dentro de un plan de metas González (2011). Al respecto señala: “me centre en echarle ganas motivarme para salir adelante, como dice el refrán no vengo a ver si puedo, sino porque puedo vengo”. Esta madre busca formas distintas de reaccionar ante el

evento, fomenta estrategias que le permita sentirse mejor y ver el lado positivo de las cosas (escuchar música, vender por catálogo, lavar la ropa).

En este mismo sentido, se aprecia la característica de Reto-desafío, que es la manera en la que el sujeto percibirá las situaciones complicadas como una oportunidad de crecer. La madre afrontó la situación y la vio como una manera de crecer y aprenderle algo de su hijo, lo ve como un regalo que la vida le dio y que por algún motivo su hijo esta con ella, “Tengo todo mi familia, mis hijos, mi esposo, mi economía gracias a Dios estamos bien”.

Otro factor de apoyo es la religión, esta madre cree en un ser supremo que le prestó a su hijo por un tiempo para que pudiera estar con él. Transformó los sentimientos de dolor y tristeza por los de amor y felicidad al tener con ella al hijo que tanto había estado esperando. “Por algo la virgencita de Guadalupe me dejó a mi niño”.

El proceso que llevó a esta madre a ser resiliente, se fue construyendo a lo largo de estos 4 años, se construyó a partir de las personas de apoyo quienes realizaban actividades que propiciarán la tranquilidad y el bienestar , ya sea físico o emocional de la madre.

Entre los factores que la madre manifestó fueron: las redes de apoyo social (pareja, padres, hermanos), y la religión, quienes fungieron como parte importante de este proceso. La manifestación de sentimientos de ayuda y acompañamiento hacia la madre, le aportaban tranquilidad y paz, evitando sentimientos de soledad y desprotección aun cuando en el acompañamiento se puede tener una actitud pasiva, el simple hecho de saber que se está ahí es suficiente para la persona que necesita sentirse acompañada.

La situación de esta madre y el resto de su familia de tener un hijo con parálisis cerebral la ha llevado a salir adelante ante cualquier evento , no se paraliza, no se estanca en las problemáticas que pudieran suscitarle , desde el primer momento que le dicen el diagnostico de su hijo, comienza a buscar alternativas de lugares donde pueda llevarlo y darle un mejor tratamiento, acude a más de un hospital (públicos y

privados), ingresa al Teletón donde actualmente sigue recibiendo tratamiento, ingresa al CAM (centro de atención múltiple), busca opciones de mejora para el tratamiento de su hijo, busca alternativas, se informa acerca del diagnóstico de su hijo, platica con madres que tienen algún hijo con alguna discapacidad, o que están en situaciones similares a la de ella, se da cuenta que existen situaciones más adversas que la de ella, mira el lado positivo de su situación.

Al analizar los factores de apoyo a lo largo del proceso de esta madre, destaca la familia, que estuvo presente en cada momento, padres, hermanos, esposo, sobrinos. "Mi esposo se encarga del niño, me ayuda a darle de desayunar a los niños". "Mi esposo va a dejarlo aquí con mi hermana, me lo cuida". "Mis hermanos se encargan de los niños cuando me visitan". "Mi mamá me dice: descansa nosotros hacemos lo demás". "Mis sobrinos cuidan y quieren mucho al niño".

Para esta madre las redes sociales de apoyo son fundamentales, son personas que están a su alrededor y que en algunos momentos suelen ayudarla moral y en ocasiones económicamente. "El apoyo moral, psicológico casi siempre ha venido de mis papas, mis hermanos, siempre han querido a mi hijo". "Tengo mucha ayuda por parte de mi esposo, psicológica, emocional, de pareja de todo".

La familia es ese soporte que permite que cuando la madre decae, en automático pueda volver a levantarse o en su defecto que permita soportar mejor alguna amenaza o peligro que pueda ocurrir.

Su esposo funge como una figura central para ella, porque es quien comparte las labores de la casa y quien en momentos emotivos de la madre está ahí con ella para apoyarla, es una pareja sólida, estable, existe amor y comunicación entre ambos, están juntos desde hace 10 años.

Otro factor que también estuvo y está presente en este caso es la religión (católica), para esta madre el creer en un ser supremo, en especial en la Virgen de Guadalupe la ha ayudado mucho y al mismo tiempo la impulsa para seguir adelante, es una madre que constantemente va a la iglesia, asiste a misa los días domingos y cuando no le da tiempo hacerlo, reza en casa por sus hijos y su familia, en especial

por el niño. “Estoy muy centrada y lo tengo bien consciente, he hablado con la virgen de Guadalupe, le digo si me dejaste a mi niño fue por algo, pero estoy de acuerdo en el momento que ella se lo quiera llevar esta bien, me da miedo, pero si estoy consciente que en algún momento en el menos indicado se lo puede llevar.” Yo siempre había tenido fe en la virgen, soy muy católica y devota de mi Virgen de Guadalupe”.

Para esta madre, sus creencias religiosas son una parte importante, que funcionan como un factor protector, en donde encuentra refugio y consuelo para llevar con ánimo y amor la discapacidad de su hijo, la motiva y permite la búsqueda de la trascendencia y el sentido de vivir.

Con lo expuesto se muestra que en el Caso 1, si hay presencia de resiliencia en la madre, desde el inicio busco apoyo e instituciones para la atención de su hijo y actualmente recibe tratamiento en el CAM y el Teletón. Su proceso de resiliencia se fue construyendo poco a poco para afrontar el problema de discapacidad de su hijo. Los principales factores que acompañaron este proceso fueron, las redes sociales de apoyo, principalmente la familia; así como sus creencias religiosas.

Esta madre manifestó tener muestras de cariño y afecto por medio de su familia, muestras de apoyo en la escuela de su hijo y en diferentes centros médicos donde su hijo es atendido. La resiliencia no se forma por sí sola, se va construyendo, como se mostró en este caso, tiene mucho que ver con la persona y con los factores de apoyo que pueden intervenir.

CASO 2: La madre “C2” de 27 años, testigo de jehová, con un nivel socioeconómico bajo y escolaridad bachillerato concluido, se dedica al hogar y al cuidado de su hijo de 5 años quien presenta parálisis cerebral paraplejia espástica leve, el niño puede caminar con ayuda de su andadera, por sí solo no puede sostenerse, habla, en algunas ocasiones puede vestirse solo.

El menor acude a la escuela (preescolar) en el centro de atención múltiple (CAM), tardan aproximadamente una hora de su casa a la escuela, ya que tienen que trasladarse caminando porque no hay transporte en el lugar donde viven y los

que llegan a pasar tardan o no la suben porque lleva andadera o silla de ruedas. La distancia que recorren todos los días es incomodada ya que el caminar del menor es lento y algo importante que hay que mencionar es que la madre padece luxación en la cadera, lo cual hace que su caminar también sea lento y cansado, por tal motivo esto también dificulta el traslado de su casa a la escuela.

Económicamente a esta madre la ayudan sus padres, son quienes sustentan los gastos, viven en una casa que el abuelo del menor les construyó, es una casa pequeña con una recámara, baño, sala, cocina y comedor, la casa no está del todo terminada, el piso es de cemento, no está aplanada y algunas partes del techo están cubiertas por laminas. En la casa solo viven la madre y el menor, aunque en algunas ocasiones la abuela del niño se queda con ellos.

La madre del menor es soltera, el padre de su hijo no vive con ellos solo provee a la semana dinero para gastos del niño y en algunas ocasiones llama por teléfono a su hijo, no existe contacto físico con el menor.

Esta madre es admirable se concibe como una persona valiente, luchadora, feliz. Para esta madre, en un principio, la noticia de saber que su hijo presentaba parálisis cerebral fue una sorpresa, un “Shock”, una reacción un tanto natural un sentimiento de desesperanza, una negación de la discapacidad, durante los dos primeros años del niño, nunca le dieron un diagnóstico exacto de lo que su hijo presentaba, solamente le referían que tenía pie equino y que con rehabilitación podría tener una mejora, situación que no fue tan alarmante para la madre, tiempo después la madre notaba algo diferente en su hijo, lo cual la hizo que buscara diferentes opiniones médicas, fue en ese momento que por primera vez le dicen un diagnóstico exacto a la madre, (parálisis cerebral paraplejia espástica leve).

Fue en este momento en el cual se presenció el “Shock”, no imaginaba lo que en realidad presentaba su hijo, a su vez esta situación fue un impulso para seguir adelante, al momento en que le dicen el diagnóstico, comienza a moverse a diferentes lugares, busca alternativas de tratamiento para su hijo, el “Shock” parece ser que fue momentáneo, ya que la madre continuo con su vida, dio un giro muy

grande pero ella continuó, se informó acerca de la discapacidad de su hijo para entender aún más y saber cómo podía tratarlo. Dentro de las características resilientes que se presentaron en el caso 2 fueron: el compromiso y la autenticidad, una característica en la cual la persona suele reconocerse a sí mismo como persona única y capaz de lograr las metas, enfrentar problemáticas y propósitos existenciales que se planteen. “Me pongo a lavar toda la ropa de la semana, hago de comer, lo pongo a caminar, hago el quehacer, nos vamos a nuestra reunión y a veces salimos al centro de Zumpango a dar una vuelta o nos quedamos en la casa viendo unas películas”. “Siento que soy fuerte, apoyo a mi hijo en todo lo que puedo”.

Es una madre sensible, perceptiva, maneja una actitud positiva a lo que pueda venir, se controla en momentos cuando la frustración y la desesperación la invaden, en algunos momentos llora cuando su hijo no la ve le funciona como desahogo. Suele ser una persona extrovertida le agrada ser sociable, suele ser decidida y actúa con rapidez, busca opciones para sobresalir ante las situaciones conflictivas no se queda sólo con una opción esto la hace que no decaiga le sirve para continuar su camino.

En cuanto al Control, señala: “Frente a mi hijo puedo no llorar para animarlo.” “Tengo que levantarme y seguir adelante”. La madre trata de no expresar sentimientos de angustia o tristeza frente a su hijo, no quiere que la vea débil, triste, frente a él se contienen se hace fuerte, aunque cuando él no está llora, se desahoga. Busca estrategias, alternativas que le ayuden a ver el lado positivo de los eventos, se da cuenta que su situación no es tan desfavorable como otros casos “Mi hijo camina, puede platicar conmigo, algo que quizás otros niños no pueden hacer con sus mamas”, “mi hijo puede aprender, e incluso puede ir a una escuela normal”, la madre transforma lo que hace de manera que le funcione para sentirse mejor, sale con su hijo, platican y en algunas ocasiones juega con él.

Esta madre, percibirá las situaciones complicadas como una oportunidad de crecer, presentando así la característica de Reto-desafío, al señalar: “Sé que de comer nunca me va a faltar y que todo esto me ha ayudado a seguir y a ver las cosas

diferentes”. De esta manera afronta la situación percibiéndola como una manera de crecer y aprenderle algo nuevo para sí.

En el caso 2 se encontraron tres habilidades que distinguen a una persona resiliente de acuerdo con Lever (2010). Búsqueda de la información, Obtención y utilización de relaciones que ayuden a subsistir, así como Optimismo y esperanza.

Esta madre fue hábil para buscar información acerca del diagnóstico de su hijo y aprender todo lo relacionado con el entorno, ella nunca se quedó paralizada, buscó lugares donde pudiera atender a su hijo, instituciones públicas y privadas, se informó acerca de la discapacidad de su hijo, conoció más acerca de la parálisis y de cómo intervenir y realizarle a su hijo los ejercicios: “En el Instituto Nacional de Rehabilitación me lo operaron y salió muy bien gracias a eso mi hijo ya empieza a caminar bien ya no camina de punta a mejorado muchísimo y todavía lo sigo llevando.” “He aprendido de los doctores, de las terapias y hacerles sus ejercicios”.

Con respecto a los roles que desempeña en casa (hija, madre, hermana), ella percibe esta multiplicidad de roles como un beneficio ya que de esta manera evita concentrarse en un solo rol, de ello obtiene logros en otros roles y adquiere autoestima a partir de su capacidad para enfrentarse a las adversidades que presenta su hijo con discapacidad.

Otra habilidad que se encontró en este caso fue la obtención y utilización de relaciones que ayuden a subsistir. La familia se mostró como principal fuente de ayuda en especial en los padres de la participante, abuelos del niño, quienes la apoyan económicamente y moralmente: “Mi papá me ayuda mucho, mucho”. Asimismo reconoce que el apoyo de otras personas ajenas a la familia también le ayuda. “No falta la gente que me diga tome, mire para su pasaje, 100 o 50 pesos”.

La familia es el motor de esta madre, quienes la impulsan y ayudan a seguir. De acuerdo con González (2011) la resiliencia se construye gracias a un vínculo fuerte con una persona, con apoyo de un amigo, de un familiar, de una red de conocidos. Para lograr el desarrollo de la resiliencia, todos los miembros deberán fungir adecuadamente su papel para sobreponerse ante cualquier evento desagradable

que como familia o individualmente lleguen a padecer. En este caso los lazos parentales que se tienen son fuertes, por lo tanto esta madre se siente protegida por aquellos que la ayudan en cuestiones morales y económicas.

Finalmente, otra habilidad que se manifestó en este caso fue optimismo y esperanza, entendida como la disposición de tomar positivamente las cosas que podrían ocurrir en el futuro Lever (2010). Esta madre ha tenido que salir adelante, no pierde la fe ni la esperanza en que algún día su hijo será totalmente independiente. “Las experiencias de las demás personas me han ayudado, hay quienes tiene más cosas feas, y yo digo gracias a dios mi hijo puede hablar porque puede decirme que es lo que le duele o lo que quiere, con eso me doy ánimos, mi hijo al menos puede platicar conmigo y decirme mami te quiero, así es como me doy ánimos y sigo avanzando”.

Una madre que se refugia en lo que ve en su hijo que puede o no hacer, se da cuenta que su hijo puede hacer cosas que tal vez otros niños con discapacidad no hacen, motivo por el cual ella se siente fortalecida y optimista al saber que su hijo puede llevar una vida “normal”, ser independiente. Algo muy importante que motiva a esta madre es que ella sabe que la parálisis que presenta su hijo no es tan grave lo cual hace que se muestre tranquila y optimista en cuanto a que su hijo puede llegar a hacer muchas cosas y sobre todo a ser independiente.

El proceso que llevó a esta madre a ser resiliente, se construyó a lo largo de esos 5 años a partir de las redes de apoyo social, las cuales realizaban actividades que propiciaron la tranquilidad y el bienestar, ya sea físico o emocional de la madre. Entre los actores que la madre señaló fueron: el padre de su hijo, padres (abuelos maternos), hermanos (tíos maternos), quienes fungieron como parte importante de este proceso. “Mis papas me ayudan mucho me dieron un lugar donde vivir” “El papá de mi hijo manda \$300 a la semana y con eso compro su comida para la semana, tiene que alcanzarme para eso.” “El apoyo moral, mis papas siempre me lo han dado”.

El apoyo se dio a través de las manifestaciones de sentimientos de ayuda hacia la madre, de acompañamiento, tranquilidad y paz el no sentirse sola y desprotegida, el simple hecho de saber que se está ahí es suficiente para la persona que necesita sentirse acompañada. El apoyo económico también resulta relevante por los gastos generados y la condición socioeconómica de esta madre ocupada en el cuidado de su hijo con PC.

A pesar de que el padre del menor no está con ellos físicamente, manda cada semana dinero lo cual sirve para los gastos del niño y cuando se necesita algún medicamento o alguna intervención quirúrgica, el padre manda más dinero. Se puede notar que el vínculo entre la madre y el padre aún sigue presente a pesar de la distancia, la madre sigue teniendo contacto con el padre de su hijo vía telefónica. Este contacto y el dinero enviado, la madre lo percibe como apoyo moral y económico.

Otro factor presente en este caso, son las creencias religiosas. La participante profesa una religión (testigo de Jehová), asiste a sus reuniones los domingos por la mañana, convive con los hermanos de la religión y con dicho grupo recibe apoyo: “Una vez una hermana de mi religión me dio dinero cuando iban a operar a mi hijo”. “En mi religión, los hermanos ayudan mucho”. Este factor ha influido mucho en la resiliencia de esta madre ya que en la religión ella encuentra un refugio, una consejería por parte de los hermanos, un apoyo más y una esperanza para que su hijo logre avanzar y ser independiente. De esta manera, sus creencias religiosas, la llevan a formar parte de un grupo social que forma parte de sus redes de apoyo social.

El proceso de esta madre ha sido favorable en ningún momento se inmovilizó, constantemente buscó redes de apoyo para el tratamiento de su hijo, hospitales, terapias; poco a poco lo ha ido manejando con lo que he aprendido de los médicos quienes son los que le han hablado de la discapacidad de su hijo y por supuesto de las experiencias de otras madres que tienen un hijo con alguna discapacidad. “He llevado esto con mucha paciencia y tengo que echarle ganas para aprender más para seguir haciéndole sus ejercicios”.

La presencia de la resiliencia se puede distinguir cuando la madre, realiza sus actividades cotidianas todos los días, lavar, planchar, hacer de comer etc. camina todos los días 1 hora de su casa a la escuela, ya que no existe transporte público en la zona donde ella vive, por ello tarda 1 hora en llegar a la escuela, camina impulsando a su hijo en su silla de ruedas y cargando su andadera ,ya que en la escuela su hijo se desplaza con la andadera mientras que la silla de ruedas solo la usa para desplazarse cuando son distancias largas. Esta madre todos los días tiene que levantarse temprano, preparar el desayuno y dirigirse a la escuela. La presencia de resiliencia es manifestada en este caso y los factores de apoyo ya mencionados que han propiciado este proceso.

Actualmente esta madre sigue llevando a su hijo al Instituto Nacional de Rehabilitación, las consultas son cada dos o tres meses, se trasladan en autobús y metro. También acude al Centro de Atención Múltiple (CAM) ubicado dentro de su área geográfica y está en la lista de espera para ingresar al Teletón.

CASO 3: La madre "C3" de 58 años, casada, estudio la carrera técnica en comercio, actualmente está jubilada, la participante profesa la religión (evangelista), vive con su esposo y su única hija de 21 años quien presenta un diagnóstico de parálisis cerebral atetóxica espástica leve, su hija es independiente en algunas cosas, como el desplazarse por sí solo en su silla de ruedas, come sola, puede mantener una conversación fluida y existen acciones en los cuales tienen que ayudarle a realizar como ir al baño, abrocharle los zapatos y en algunas ocasiones cambiarla de ropa.

En este caso se muestra la presencia de la resiliencia a través del compromiso, se enfoca en el reconocerse a sí mismo como persona valiosa y capaz de lograr las metas y los propósitos existenciales que se proponga. Esta madre se describe como una persona sensible, amorosa y perseverante. Es una persona extrovertida le agrada ser sociable, actúa con rapidez ante las adversidades, siempre se muestra activa busca alternativas no se queda solo con una opción. "No me dejo caer tan fácilmente ni me desespero, soy muy positiva en todo lo que quiero hacer o planear".

Maneja los estímulos en su propio beneficio e interpretar los acontecimientos estresantes y los incorpora dentro de su plan de metas. “Las cosas a veces no son como las esperamos, pero para nosotros ella es un angelito y por alguna razón ella está aquí, es nuestra alegría”.

Esta madre transforma lo que hace y vive de una manera que le funcione para sentirse mejor, ha aprendido a mirar la situación de una manera positiva, sale con su hija, platican y en algunas ocasiones en casa se ponen a jugar con ella. Percibe las situaciones complicadas como una oportunidad de crecer”. “Todo es un proceso de lucha y amor”.

Esta madre tuvo que afrontar la situación, la comprendió como una manera de crecer y aprender algo nuevo como familia, desde que supo el diagnóstico de su hija, buscó alternativas para que se le diera un mejor tratamiento, se informó acerca de la parálisis cerebral que presenta su hija, ha luchado y trabajado con mucha paciencia y amor. La niña que ahora es una adolescente a lo largo de su vida ha recibido diversas alternativas de tratamiento, estuvo 5 años en el Teletón y actualmente está en el CAM en el área laboral y acude a hidroterapia, equinoterapia y en casa le realizan ejercicios de estimulación.

Para que se propiciara la resiliencia en esta madre intervinieron algunos factores de apoyo a lo largo de los años tales como: redes de apoyo social y creencias religiosas.

La familia de esta madre se muestra con optimismo al ayudar económicamente y moralmente, aceptan la discapacidad de la niña y la tratan como cualquier adolescente, es amada por parte de su padre y aceptada por tíos y primos. “Siempre hemos tenido apoyo de toda mi familia”. “Todos quieren mucho a la niña”, “Mi esposo y yo sostenemos la familia”, “Soy la cabeza de mi familia.” Para esta madre un factor determinante ha sido su familia, es un modelo de apoyo para hacer frente a la adversidad y a los eventos dolorosos que pueden surgir.

Otro factor que fue fundamental para propiciar la resiliencia en esta madre fueron las creencias religiosas ya que esta madre se enfoca mucho en la fe para salir

adelante, el orar y platicar con los hermanos de su religión la fortalece, sus diálogos reiteran la importancia que le da a este aspecto: “Soy fuerte para poder seguir adelante hasta que dios me llame a su presencia”. “La fe en el señor me fortalece”. “La fe en el señor hace que no nos desmoronemos esto nos impulsa para seguir adelante, de igual manera los hermanos de la iglesia nos apoyan mucho”.

La madre manifiesta lazos fuertes en cuestión de la religión y la fe que la mueven, se siente protegida por aquellos que la ayudan en cuestiones espirituales y morales, esto le permite la búsqueda de trascendencia y el sentido de vivir. En este caso la familia y los hermanos de la religión fungen como aquellas personas cercanas con las que se tienen muestras de afecto y de apoyo hacia esta madre. “Los hermanos de la iglesia nos apoyan mucho, quieren mucho a mi hija”. Estas relaciones afectivas de la madre, le proporcionan confianza que le motivan para seguir trabajando y progresando con su hija.

Esta madre pone los pies sobre la tierra y es optimista; De acuerdo con González (2012) el optimismo constituye uno de los factores más importantes para crear las condiciones de satisfacción y felicidad. Esta madre no pierde la esperanza de que en algún momento su hija pueda ser más independiente de lo que ya es, que sea capaz de valerse por sí misma cuando sus padres ya no estén. Sabe que su hija puede tener muchos alcances y llegar a ser independiente. “Nunca la hemos dejado sin tratamientos, los que necesite y los que nos dicen para poderla seguir ayudando. “A mi hija le encanta cocinar, le ayuda a su papá a preparar la comida en algunas ocasiones pone la mesa, los platos, los manteles, nos ayuda en las cuestiones de la casa, recoge los platos de la mesa” Labra una perspectiva positiva hacia un futuro. Las motivaciones sin duda son factores indispensables en el proceso de la resiliencia.

De acuerdo con Henderson (2006) esta participante manifiesta una característica particular de las familias resilientes: “El optimismo”, muestra un gran placer que obtienen al saber que su hijo con necesidades especiales lleva una vida buena, valiosa e irremplazable. “Me encanta ver a mi hija, como ha avanzado”. “He

tomado las cosas con calma tengo que sacar muchas fuerzas, soy muy fuerte, seguir adelante”.

Una madre segura de sí misma, fuerte y optimista nunca pierde la fe ante las situaciones, sigue avanzando junto con su esposo e hija no se da por vencida, se apoya de su religión y de su familia.

En los tres casos se pudo observar que las madres son personas amables y sencillas, visten cómodamente, no se maquillan, más bien se muestran con la cara lavada, lo cual puede indicar que en cuestión de arreglo personal no está tan marcado, sino más bien que el tiempo que dedican para ellas es poco, puesto que ese tiempo prefieren dedicarlo a la atención, al cuidado y arreglo de sus hijos por ello la sencillez y comodidad al vestir.

Conclusiones

La aproximación a las experiencias de las madres de hijos con PC, a través del relato, permitió reconocer que estas madres presentan características y habilidades que corresponden a las de una persona resiliente, al mostrar la capacidad de sobreponerse a situaciones adversas y alcanzar un beneficio tanto para ellas como para sus hijos. El análisis permite apreciar que los tres casos fueron muy similares a pesar de que el diagnóstico de cada uno de sus hijos es diferente, al parecer estas madres luchan y trabajan día a día sin importar el diagnóstico que se les dio, lo que desean es que sus hijos estén bien y puedan realizar algunas cosas por muy mínimas que sean.

Entre los factores que propician la resiliencia, destacan las redes sociales de apoyo y las creencias religiosas. Todos los casos miran a la familia como el motor, que los impulsa y ayuda a sobreponerse ante cualquier situación; el apoyo proviene de la pareja, abuelos, tíos; y se manifiesta de diferentes formas, incluyendo el apoyo moral, ayuda en la realización de actividades y recursos económicos. Asimismo reconocen que en ocasiones también reciben apoyo de otras personas ajenas a la

familia. En cuanto a las creencias religiosas las participantes manifiestan lazos fuertes en cuestión de la religión y la fe esto les permite la búsqueda de trascendencia y el sentido de vivir.

Es importante reconocer la labor que hacen las madres, las cuidadoras primarias de las personas con PC, son ellas quienes en la mayoría de las veces se hacen responsables de las tareas y los roles que se requieren para cubrir las necesidades del hijo con PC; además desempeñan muchas responsabilidades y juegan roles tales como: amas de casa, madres, abuelas, esposas, e inclusive trabajo remunerado fuera de casa. Lo que puede generar una sobre carga física y emocional.

En este sentido, podrían estar dejando de lado el autocuidado, es decir, dejan de lado la propia salud física y mental, pues aunque se tenga apoyo de parte de la familia, siempre serán ellas las principales encargadas de los cuidados de los hijos con PC, por eso sería importante que los padres también se involucraran en dichos cuidados y procesos, pues sólo fungen como el compañero que las escucha y motiva para continuar en el camino; en cambio, si juntos participaran en la mayoría de las actividades la resiliencia estaría aún más marcada en la familia, y ya no se hablaría de madres resilientes, sino, de padres resilientes.

Esta investigación pretende resaltar la importancia de que los psicólogos se involucren en los problemas sociales y cuenten con competencias en este campo de estudio para así intervenir adecuadamente en la atención psicológica de la persona que tiene un hijo con parálisis cerebral, pues se habla de apoyo de la familia, de los compañeros religiosos, de la fe, de un ser supremo, pero no se habla de la atención psicológica a favor de la madre; y es que, si bien es cierto, lo primero descrito aminora el dolor, y concede consuelo y esperanza, no existe un trabajo psicoterapéutico que pueda garantizar el buen manejo de las emociones y necesidades de la propia madre.

Referencias

- Anzola, M. (2006): "La crianza de niños y niñas de madres adolescentes en un contexto de resiliencia". Revista de Teoría y Didáctica de las Ciencias Sociales, 11.Venezuela. 4-6
- Barudy, J. & Dantagnan, M. (2010): Parentalidad y resiliencia. En Barudy J. Dantagnan M (Eds). Los desafíos invisibles de ser madre o padre: Manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental. (pp.241-246). España: Gedisa.
- Cyrulnik, B. (2007): De Cuerpo y Alma. Gedisa.
- Del Águila, E. (2004): "Características nutricionales de niños con parálisis Cerebral". ARIE - Villa El Salvador, Anales de la Facultad de Medicina, 67, (2). Perú .108-112
- González, N. (2011): Personalidad resistente. En González, N. (Eds.). La resiliencia y personalidad en niños y adolescentes como desarrollarse en tiempos de crisis. (pp 61-63,). Estado de México: UAEM.
- González, N. (2011): Desarrollo de la resiliencia. En González N. (Eds.). La resiliencia y personalidad en niños y adolescentes como desarrollarse en tiempos de crisis. (pp 103-113). Estado de México: UAEM.
- González, N. Valdez J. (2012): "Optimismo pesimismo y resiliencia en adolescentes de una universidad pública". 19, (3).México. (pp. 207-208).
- Henderson, E. (2006): La resiliencia en familias con niños con capacidades diferentes. En Landesman S., DeLuca S. Echols K. (Eds.), La resiliencia en el mundo de hoy, como superar las adversidades. (pp. 134-135, 148-149). España: Gedisa.
- Henderson, E. (2006): La resiliencia para aquellos que necesitan cuidados de la

- salud. En Keltner B., Walker L. (Eds.). La resiliencia en el mundo de hoy, como superar las adversidades. (pp.210-212.). España: Gedisa.
- Lenis (2006): "Cuidados del niño con parálisis cerebral". *Tramado*, 2, (2) Colombia. 82-87
- Lever, J. & Valdez, N. (2010): "Desarrollo de una escala de medición de la resiliencia con mexicanos" (RESI-M). *Interdisciplinaria*. 27(1). México.7-9.
- Melillo, A., Suarez,, E. & Rodríguez D. (2008): Resiliencia en familias de discapacitados. En Henderson E. (Eds.). *Resiliencia y subjetividad. Ciclos de la vida*. (pp. 188-189). Argentina: Paidós tramas sociales.
- Ospina, M., Doris, E., Jaramillo, V, Diva, E., Uribe, V. & Tulia, M. (2005): "La resiliencia en la promoción de la salud de las mujeres". *Revista Investigación y Educación en Enfermería*. 23 (1). Colombia. 78-79.
- Saavedra, E., Arévalo, F., Gajardo, L., Riveros, L. & Toledo, S. (2010): *Manual para intervención en resiliencia, sesiones grupales y familiares*. Chile: CEANIM. 13-14
- Wesberg L.(1986). *Manual de neurología clínica*. España: Interamericana 224-227