



Una Institución Adventista

Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros
Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016

Briones Espichan, Paola Silvana
Tumbaco Choez, Liliana Vanessa

Lima, febrero de 2017

UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Escuela Profesional de Psicología



Una Institución Adventista

Tesis

Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de
Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016

Autores

Briones Espichan, Paola Silvana
Tumbaco Choez, Liliana Vanessa

Asesor

Mg. Daniel Josué Farfán Rodríguez

Lima, febrero de 2017

Como citar

Estilo APA

Briones, P. & Tumbaco, L. (2017). *Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016* (Tesis para licenciatura). Universidad Peruana Unión, Lima.

Estilo Vancouver

Briones, E, Tumbaco, C. Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016 [Tesis para licenciatura]. Lima: Universidad Peruana Unión., 2017.

Ficha catalográfica elaborada por el Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación – CRAI – de la UPeU

TPS 2 B83 2017	Briones Espichan, Paola Silvana Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016/ Paola Silvana Briones Espichan y Liliana Vanessa Tumbaco Choez; Asesor: Mg. Daniel Josué Farfán Rodríguez. -- Lima, 2017. 101 páginas: anexos, tablas Tesis (Licenciatura)--Universidad Peruana Unión. Facultad de Ciencias de la Salud. EP. de Psicología, 2017. Incluye referencias y resumen. Campo del conocimiento: Psicología. 1. Resiliencia materna. 2. Ajuste parental. 3. Discapacidad I. Tumbaco Choez, Liliana Vanessa, autora.
-----------------------------------	---

CDD 158.24

CONSTANCIA DE AUTORÍA DEL INFORME DE TESIS

Mg. Daniel Josué Farfán Rodríguez, de la Escuela Profesional de Psicología, de la Facultad Ciencias de la Salud, de la Universidad Peruana Unión.

HACE CONSTAR:

Que el presente informe de investigación titulado: *“Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016”* constituye la memoria que presentan las **Bachilleres Briones Espichan Paola Silvana y Tumbaco Choez Liliana Vanessa** para aspirar al título de Profesional de Psicóloga ha sido realizada en la Universidad Peruana Unión bajo mi dirección.

Las opiniones y declaraciones en este informe son de entera responsabilidad del autor, sin comprometer a la institución.

Y estando de acuerdo, firmo la presente constancia en Ñaña, al 20 de febrero del año 2017



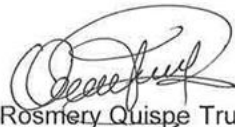
Mg. Daniel Josué Farfán Rodríguez

Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad de madres de
Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016

TESIS

Presentada para optar el título profesional de Psicólogo

JURADO CALIFICADOR



Psic. Rosmery Quispe Trujillano
Presidenta



Psic. Isaac Alex Conde Rodriguez
Secretario



Mg. Katty Esther Puente Guédez
Vocal



Psic. Flor Victoria Leiva Colos
Vocal.



Mg. Daniel Josué Farfán Rodriguez
Asesor

Ñaña, 09 de febrero de 2017

Dedicado a mis padres Alexander y María quienes con su amor y ayuda incondicional fueron los que me guiaron hacia el cumplimiento de mis metas, siendo ellos el mayor ejemplo a seguir.

Liliana Tumbaco

Dedicado a mis padres Guail y Martha que gracias a su esfuerzo, amor, dedicación y palabras de aliento motivaron a cumplir las metas trazadas y a que este estudio se realice.

Silvana Briones

Agradecimiento

En primer lugar agradecemos a Dios por su incomparable amor, ya que nos ha otorgado capacidad y voluntad para hacer posible esta investigación.

A nuestros padres, quienes con su dedicación nos formaron para ser personas perseverantes siendo ellos el mayor ejemplo a seguir y a sus esfuerzos por ser la motivación para cumplir nuestras metas trazadas.

A nuestras hermanas y amigos que en momentos contribuyeron con palabras de aliento incentivándonos cada día en el proceso del estudio realizado.

Al Magister Daniel Josué Farfán Rodríguez, nuestro asesor, y a la Psicóloga Rocío Herrera, nuestra asesora metodológica quienes con su paciencia y experiencia nos han guiado con ideas para incrementar en entendimiento del estudio.

Y por último, agradecemos a los Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este que permitieron y facilitaron la aplicación de los instrumentos correspondientes de la investigación realizada.

Índice

Agradecimiento.....	vi
Nomenclatura y/o símbolos usados	xiv
Resumen.....	xv
Abstract.....	xvi
Introducción.....	xvii
Capítulo I: El problema.....	19
1. Planteamiento del Problema	19
2. Pregunta de investigación.....	22
2.1. Pregunta general.....	22
2.2. Preguntas específicas.....	23
3. Justificación.....	23
4. Objetivos de la investigación.....	24
4.1. Objetivo general	24
4.2. Objetivos específicos.....	24
Capítulo II: Marco teórico	25
1. Marco bíblico filosófico	25
2. Antecedentes de la investigación.....	27
2.1. Investigaciones internacionales.....	27
2.2. Investigaciones nacionales	31
3. Marco Conceptual.....	32
3.1. Ajuste parental ante la discapacidad	32
3.2. Resiliencia materna	42
3.3. Marco teórico referente a la población de estudio	51
4. Definición de términos	54

5.	Hipótesis de la investigación	57
5.2.	Hipótesis general	57
5.3.	Hipótesis específicas	57
	Capítulo III: Materiales y métodos	58
1.	Diseño y tipo de investigación	58
2.	Variables de la investigación.....	58
2.1.	Definición conceptual de las variables.....	58
2.2.	Operacionalización de las variables	59
3.	Delimitación geográfica y temporal	61
4.	Muestra	61
4.1.	Características de la muestra	61
4.2.	Criterios de inclusión y exclusión	62
5.	Instrumentos	63
5.1.	Cuestionario de Actitud parental ante la discapacidad.....	63
5.2.	Escala de Resiliencia materna	64
6.	Proceso de recolección de datos	65
7.	Procesamiento y análisis de datos	65
	Capítulo IV: Resultados y discusión.....	66
1.	Resultados.....	66
1.1.	Análisis descriptivos	66
1.2.	Asociación entre las variables de estudio.....	72
2.	Discusión	75
	Capítulo V: Conclusiones y recomendaciones	79
1.	Conclusiones.....	79
2.	Recomendaciones	80

Referencias.....81

Índice de tablas

Tabla 1	
<i>Matriz de operacionalización de la variable de ajuste parental ante la discapacidad.</i>	59
Tabla 2	
<i>Matriz de operacionalización de la variable de resiliencia materna.....</i>	60
Tabla 3	
<i>Datos sociodemográficos de madres de discapacitados</i>	62
Tabla 4	
<i>Nivel de ajuste parental ante la discapacidad por fases de las madres.....</i>	67
Tabla 5	
<i>Fases de ajuste parental ante la discapacidad y edad</i>	67
Tabla 6	
<i>Fases de ajuste parental ante la discapacidad y estado civil.....</i>	68
Tabla 7	
<i>Fases de ajuste parental ante la discapacidad y grado de instrucción.....</i>	68
Tabla 8	
<i>Fases de ajuste parental ante la discapacidad y ocupación.....</i>	69
Tabla 9	
<i>Niveles de resiliencia en madres de hijos con discapacidad.....</i>	70
Tabla 10	
<i>Niveles de resiliencia con edad de las madres.....</i>	70
Tabla 11	
<i>Niveles de resiliencia con estado civil de las madres</i>	71

Tabla 12	
<i>Niveles de resiliencia con grado de instrucción de las madres.....</i>	71
Tabla 13	
<i>Niveles de resiliencia con grado de instrucción de las madres.....</i>	72
Tabla 14	
<i>Asociación entre las variables de estudio.....</i>	72

Índice de figuras

Figura 1

Modelo teórico del proceso de ajuste parental ante discapacidad..... 41

Figura 2

Modelo teórico ecológico de la resiliencia materna 50

Figura 3

Cuadro simétrico de normalización del total de resiliencia y el puntaje global de las fases de ajuste parental ante la discapacidad..... 74

Índice de anexos

Anexo 1	
<i>Fiabilidad de ajuste parental ante la discapacidad y validez.....</i>	90
Anexo 2	
<i>Validez de ajuste parental ante la discapacidad y validez.....</i>	91
Anexo 3	
<i>Fiabilidad de resiliencia materna.....</i>	92
Anexo 4	
<i>Validez de resiliencia materna.....</i>	93
Anexo 5	
<i>Matriz de consistencia.....</i>	94
Anexo 6	
<i>Cuestionario de actitud parental ante la discapacidad.....</i>	95
Anexo 7	
<i>Escala de resiliencia materna.....</i>	97
Anexo 8	
<i>Solicitud de permiso de los CEBEs.....</i>	100

Nomenclatura y/o símbolos usados

OMS	: Organización Mundial de la Salud
CEBE	: Centro Educativo Básico Especial
α	: Alpha de Cronbach
χ^2	: Chi-cuadrado de Pearson
P	: Significancia

Resumen

La investigación tuvo como objetivo principal determinar la relación significativa entre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016. El estudio tiene un diseño no experimental de corte transversal y de alcance correlacional, se contó con la participación de 98 madres cuyas edades están comprendidas entre 20 a 59 años con hijos de diferentes discapacidades, los instrumentos utilizados fueron la escala de resiliencia materna diseñada por Roque, Acle y García (2009) y el cuestionario de actitud parental ante la discapacidad por Fernández, Oliva y Calderón (2013). Los resultados mostraron que entre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad, existe asociación significativa ($\chi^2 = 16.267$, $p < 0.05$), es decir las madres que tienen altos índices de resiliencia presentan mayor adaptación ante una adversidad, y el 2% de las madres que están en la fase de shock presentan niveles bajos de resiliencia.

Palabras claves: Resiliencia materna, ajuste parental, discapacidad.

Abstract

The present research had as main object to determine the significant relationship between maternal resilience and parental adjustment to the disability in mothers of special primary school in East Lima, 2016. The study has a non-experimental cross-sectional and correlation, there were 98 mothers whose ages ranged between 20 and 59 years old who had children with different disabilities, the instruments used were The Maternal Resilience Scale designed by Roque, Aclé y García (2009) and the Questionnaire of parental attitude towards the disability by Fernández, Oliva y Calderón (2013). The results showed that between maternal resilience and parental adjustment to the disability there is a significant association ($\chi^2= 16.267, p < 0.05$), that is, mothers with high levels of maternal resilience present greater adaptation to adversity, and 2% of mothers who are in the shock phase have low levels of resilience.

Key words: maternal resilience, parental adjustment, disability

Introducción

La investigación tiene como objetivo relacionar la resiliencia materna con los procesos de ajuste ante la discapacidad. Entendiendo que los procesos son las fases de shock, reacción y adaptación que traen consigo un sinnúmero de reacciones, sentimientos y conductas por las que la madre tiene que pasar, en primer momento pueden ser desadaptativas pero involucran la participación de distintos factores, estos juegan un rol muy importante para que la madre logre adaptarse al diagnóstico o nueva etapa del niño. Uno de los factores internos de la madre es la resiliencia, Roque, Acle y García lo definen como la adaptación positiva frente a la excepcionalidad siendo la madre un mediador importante para proporcionar cuidados y atención necesaria al hijo con discapacidad comprendiendo que esta variable juega un rol muy importante para que la madre afronte ante el diagnóstico y cada etapa de niño.

A partir de la observación y la interacción con las madres del Centro Educativo Básico Especial “CEBE N° 12 La Luz del Mundo” – Chaclacayo, se observó cómo las madres afrontan el diagnóstico y las dificultades que suelen pasar al cambio de cada etapa de desarrollo del niño, y las herramientas que utilizan para tal. Es en este sentido, se empezó a hipotetizar si el ajuste parental ante la discapacidad estaría asociado a la resiliencia materna en el CEBE mencionado y del CEBE N° 13 “Jesús Amigos” como población. Los instrumentos fueron: La Escala de Resiliencia Materna de Roque, Acle y García (2009) y la escala de Actitud Parental ante la Discapacidad de Fernández, Oliva y Calderón (2013), donde la estructura de la investigación es la siguiente:

El primer capítulo de esta investigación se da a conocer la relevancia de la investigación presentada a través del planteamiento y formulación del problema, así mismo se identifican los objetivos y justificación del estudio.

En el segundo capítulo se presenta el marco teórico con la recolección de información sobre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad, antecedentes internacionales y nacionales; así mismo se presenta el marco bíblico filosófico que explica el punto espiritual de esta investigación, las hipótesis propuestas; así mismo se muestra en el marco conceptual los conceptos de ambas variables seguido de los modelos teóricos y enfoques correspondientes.

En el tercer capítulo se muestra el método de investigación, la ficha técnica y validación de cada instrumento aplicado. De la misma manera, las características de la muestra, los criterios de inclusión y exclusión.

En el cuarto capítulo se informan los resultados obtenidos de las variables, las tablas de relación y asociación entre las variables de resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad; así mismo, la discusión de los resultados y comparación con otras investigaciones.

Y por último, en el quinto capítulo se analizan las conclusiones finales del trabajo de investigación, así como las recomendaciones para los psicólogos, docentes, médicos, padres de familia, la universidad y los futuros investigadores.

Capítulo I

El problema

1. Planteamiento del Problema

En la actualidad, la discapacidad está siendo considerada dentro de la dinámica de la sociedad, como un grupo minoritario y significativo dentro de ella, considerando la discapacidad, como un grupo de personas incapaces para valerse por sí mismas debido a las limitaciones que presentan, lo que genera que sea una carga para la familia y el entorno (Rodríguez 2012, Hernández 2004). Por lo tanto, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive; es decir, abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad normal, y restricciones de la participación de estas (Organización Mundial de la Salud OMS, 2012).

La OMS (2012) refirió que más de 1 000 millones de personas en el mundo sufren algún tipo de discapacidad, siendo esta cifra en porcentaje alrededor de un 15% de la población mundial; de la misma manera, el Banco Mundial (2016) estimó que en América Latina y el Caribe existen 50 millones de personas con discapacidad que corresponden al 10% de la población. En el Perú, el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI, 2014) realizó la primera encuesta sobre discapacidad en la que se obtuvo que 1 575 402 personas, es decir un 5.2% de la población del Perú presenta discapacidad, que dividido en tres grandes grupos corresponde a 129 796 son menores de 15 años, 651 312 entre 15 a 64 años y finalmente mayores de 65 años son 794 019

personas. Específicamente en Lima existen 636 439 personas con discapacidad equivalente a un 40.4% de la población (INEI, 2014).

La discapacidad no solamente es un problema que afecta al individuo, sino también al vínculo familiar, pues genera que la familia atraviese por una crisis ligada a nuevos cambios, lo que puede llegar a ser considerado como una tragedia difícil de superar (Muñoz, 2011).

Núñez (2003) refirió que el nacimiento de un nuevo miembro genera gran expectativa dentro del hogar. Estas expectativas de los padres para Ortega y Castillas (2008) son de felicidad, deseos e ilusiones sobre el hijo esperado. Maldonado, Saucedo y Lartigue (2008) mencionaron que la madre durante el proceso de gestación, presentará una serie de modificaciones de pensamientos y sentimientos para nuevas adaptaciones preparándose psicológica y emocionalmente para la llegada de dicho bebé.

El Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad (2014) recomendaron que la madre gestante realice el uso correcto de la tecnología apropiada junto a profesionales especializados para los cuidados del feto y que este pueda desarrollarse con normalidad. Sin embargo, si los médicos corroboran que existe alguna anomalía, déficit o discapacidad, las expectativas de la madre se verán truncadas, mencionando que para ella es un impacto de forma negativa y de desajuste ante la noticia, es entonces que ingresa a un nuevo proceso afrontando una crisis inesperada e incierta (Núñez, 2003; Vallejo 2001 y Ortiz 2014). Uno de los miembros de la familia que es más afectado, ya sea, por el proceso de ajuste que tiene que pasar, es la madre, ya que generalmente suele desempeñar el rol de principal cuidador (González, Nieto y Valdez, 2011), por lo tanto, ella pasa por un proceso de ajuste parental ante la discapacidad.

Se identifican tres etapas de ajuste por las que pasan las madres al conocer sobre el diagnóstico. Estas etapas se conocen como el ajuste parental ante la discapacidad y hace referencia al proceso emocional y cognitivo que un padre o madre experimenta durante la

transición de cada etapa de desarrollo del niño que presenta alguna discapacidad, tales etapas es la fase de shock, donde es evidente la negación del diagnóstico del hijo, sintiéndose incapaz y confusa para afrontar la situación; seguido por la fase de reacción, donde experimentan una carga de emociones como sentimientos de ira, culpa, depresión, vergüenza, baja autoestima, rechazo del niño y/o sobreprotección, y finalmente, la fase de adaptación donde las madres son conscientes, aceptan la discapacidad del hijo y buscan los medios necesarios para la solución ante esta dificultad. La superación de cada etapa se verá influenciada por factores internos (cambios en la actitud, sentimientos, pensamientos) y externos (herramientas que nos brinda el medio) (Blacher, Baker, Braddock, 2002, Davis y Day, 2010).

Por lo expuesto, Oliva, Fernández y Gonzales (2014) realizaron un estudio en México con 97 padres de niños discapacitados, donde evidenciaron que el 25% de ellos aún se encontraba en la fase de shock, habiendo pasado más de 4 años, el 3% se encontraba en la fase reacción (negación y búsqueda de otras opiniones profesionales) y el 71% de los padres llegaron a la fase de adaptación. El cómo supere la madre cada fase del proceso de ajuste, dependerá mucho de la red de apoyo social, sus características emocionales y personales, la dinámica familiar, la relación de pareja, el orden de nacimiento del hijo, nivel sociocultural, económico y de la resiliencia que posea (Ammerman, 1997).

Las personas que presenten características resilientes (autonomía, dependencia, capacidad para establecer relaciones interpersonales, para resolver problemas, establecer y seguir reglas) logran adaptarse de forma adecuada ante un acontecimiento de sufrimiento o de adversidad (Waller, 2001).

Rutter (1993) definió a la resiliencia como un conjunto de procesos propios personales y sociales que facilitan el vivir bien en un entorno conflictivo, para Grotberg, (2006) la resiliencia menciona que la resiliencia es la capacidad para hacer frente a las adversidades de la vida

haciendo que la persona aprenda de cada situación al superarla. Roque, Acle y García (2009) definieron la resiliencia materna como la adaptación positiva frente a la excepcionalidad siendo la madre un mediador importante para proporcionar cuidados y atención necesaria al hijo con discapacidad.

Soto, Valdez, Morales y Bernal (2015) realizaron un estudio en México con 60 padres de niños con discapacidad, donde se evidenció que el 18% de ellos presentaron un nivel bajo de resiliencia, el 55% un nivel medio y el 26% un nivel alto.

Gargiulo, citado por Roque y Acle (2013) mencionó que es importante resaltar que cuando existe un bajo nivel de resiliencia en la madre, las reacciones que se manifiestan ante las circunstancias negativas, ya sea por el diagnóstico del hijo o el cruce de una etapa a otra, generan estrés, ansiedad y depresión. Por lo que Lafarga y Gómez citado por Oliva, Fernández y Gonzáles (2014) expresaron que es necesario contar con un medio de factores internos apropiados para llegar a una etapa de aceptación ante la discapacidad, siendo uno de estos factores la resiliencia. Cabe resaltar que las investigaciones sobre el tema entorno a esta variable son escasas (Fernández, Oliva y Calderón, 2013).

Por lo tanto, se presenta esta investigación con el objetivo de identificar la relación significativa entre resiliencia materna y el ajuste parental ante la discapacidad en madres de dos Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este.

2. Pregunta de investigación

2.1. Pregunta general

Por lo expuesto, se plantea la pregunta de investigación ¿existe relación significativa entre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016?

2.2. Preguntas específicas

- ¿Existe relación significativa entre resiliencia materna y fase de shock en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016?
- ¿Existe relación significativa entre resiliencia materna y fase de reacción en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016?
- ¿Existe relación significativa entre resiliencia materna y fase de adaptación en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016?

3. Justificación

La presente investigación es relevante ya que permitirá conocer a profundidad la variable resiliencia materna, es decir, la capacidad para afrontar la adversidad respecto a la crianza de un hijo(a) con discapacidad. Así como también, el proceso de la etapa de ajuste que viven las madres al enterarse de la discapacidad de su hijo(a). Ya que la manera en la que afronta y la actitud que manifiestan ante esta situación dependerá la forma de crianza y el progreso de sus hijos, y no solo se enfocará en brindar un mejor apoyo al niño, sino también será un soporte con el que el niño pueda contar.

En cuanto a la relevancia social, este estudio será de gran beneficio para el equipo multidisciplinario de los Centros Educativos Básicos Especiales CEBE y el grupo Servicio de Apoyo y Asesoramiento a las Necesidades Educativas Especiales SAANEE ya que el trabajo para el desarrollo del niño es con las madres. Además, en base a los resultados se podrá brindar el acompañamiento curricular adecuado tanto a los padres de familia como a docentes de instituciones educativas inclusivas, ya que son ellos los que trabajan directamente con los niños.

Por otro lado, a partir de los resultados se podrá brindar los datos sociodemográficos a los CEBE respectivos, tales como edad, nivel educativo, ocupación, lugar de procedencia,

diagnóstico y edad en que el niño fue diagnosticado, así darles a conocer el estado actual de las madres de niños con discapacidad y en base a ello los CEBE puedan brindar herramientas de apoyo y de soporte con la finalidad de que en un futuro se realicen talleres de sensibilización, capacitaciones y actividades extracurriculares.

Además, el presente estudio tendrá un conjunto de teorías, investigaciones y resultados actualizados de las variables. Así también, darán a conocer los instrumentos a la sociedad de investigación ya que fueron calificados por 5 jueces expertos y adaptados a la realidad peruana, debido a que no se han realizado investigaciones similares. Asimismo, se brindará un aporte científico para que se realicen futuras investigaciones respecto a este tema en el país, debido a la escases de información nacional.

4. Objetivos de la investigación

4.1. Objetivo general

Determinar si existe relación significativa entre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016.

4.2. Objetivos específicos

- Determinar si existe relación significativa entre resiliencia materna y fase de shock en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016.
- Determinar si existe relación significativa entre resiliencia materna y fase de reacción en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016.
- Determinar si existe relación significativa entre resiliencia materna y fase de adaptación en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016.

Capítulo II

Marco teórico

1. Marco bíblico filosófico

En esta sección se presentan algunos textos bíblicos que hacen referencia al tema de esta investigación.

En la Biblia, se relatan diferentes historias de personas que sufrieron por presentar algún tipo de discapacidad y fueron sanadas; tal es el caso del parálítico de Betesda. En Juan 5: 1-18 relata que en Jerusalén había un estanque llamado Betesda, en este lugar habían muchos enfermos, ciegos, cojos y parálíticos y cada cierto tiempo descendía un ángel para tocar el agua y cualquiera que la tocaba quedaba sano. De la misma manera, otro parálítico, en el libro de Marcos 2: 1-12, tuvo que ser llevado por sus amigos a donde estaba reunido Jesús, pero por la falta de espacio en aquel lugar, los amigos lo subieron al techo, abrieron un agujero y por allí lo bajaron para que sea sanado por Jesús. Al hacer referencia a estos dos hombres se puede inferir que quizá no contaban con el apoyo de su familia y probablemente sus madres no habría podido manejar la situación de su discapacidad, sin embargo, ambos fueron sanados por Jesús.

Así mismo, en 2 Samuel 4:4 relata de Mefi-boset, quien era nieto del rey Saúl, hijo de Jonatán mejor amigo de David; el día en que mueren Saúl y Jonatán atacan el campamento de Israel y la nodriza que estaba a cargo del hijo de Jonatán se alistaba a huir con el niño, pero lo dejó caer y quedó cojo de ambas piernas, se podría deducir que era un bebé cuando ocurrió esta tragedia, pero aunque solo se puede hipotetizar respecto a la madre, en aquel tiempo no era bien vista la

discapacidad en la sociedad, lo que quizás haya generado que la madre no tuviera la voluntad de hacerse cargo del niño.

Otras de las historias, que habla de la capacidad de resiliencia, es la de Job. En el capítulo 1 y 2, un hombre que lo tenía todo y que era fiel a Dios en todo lo que hacía y decía, pero Satanás quería comprobar la fidelidad que él tenía hacia Dios, quitándole en un día sus posesiones, hijos y riquezas, seguido de una enfermedad una “sarna maligna”, aun así con todas estas calamidades sobre él, no atribuyó a Dios lo que le sucedía, sino que resistió la adversidad, debido a su fe, confianza y temor a Dios (Job 2:3) siendo valiente y aceptando que todo lo que sucedía era con un solo fin divino, aceptando lo bueno y lo malo con la misma actitud. Al final Dios le mostró que este acontecimiento había sucedido para que él conozca que aun en las circunstancias más difíciles no estaba solo, sino que Dios siempre estuvo pendiente de él y que al final pudo ser recompensado doblemente.

El relato de Noemí, siendo una mujer que tuvo que vivir circunstancias difíciles, pues se mudó a un país lejano con su esposo y dos hijos. Al pasar un tiempo su esposo murió, sus dos hijos se casaron y después de diez años murieron, Noemí experimentó una doble pérdida quedando con sus nueras y sin algún tipo de sustento, por lo que decidió regresar a su lugar de origen, pero encontró el apoyo en su nuera Rut, quien la acompañó en sus momentos difíciles, llegando a brindarle felicidad postrera con una descendencia, algo que en ese tiempo era muy apreciado en la sociedad. En esta historia se ve que la fe y la resiliencia son pilares importantes para afrontar las situaciones adversas. Rut observó esto en su suegra y eso fue el motivo para acompañarla y a salir adelante apoyándose mutuamente.

Así como se observó la resiliencia ante situaciones adversas de Job y Noemí y las personas que sufrieron alguna discapacidad, White, (1999) mencionó que Cristo no nos abandonará ante una adversidad sino que nos dará las fuerzas para soportar las cargas que se presenten, de tal manera

que Dios puede permitir el sufrimiento a fin de que el carácter sea preparado para el servicio y la ciudadanía en su reino (Mountain View, 1960).

2. Antecedentes de la investigación

2.1. Investigaciones internacionales

Existen diversas investigaciones que abordan la resiliencia materna y el proceso de ajuste parental ante la capacidad en diversos países.

Hernández (2016) realizó una investigación en el estado de México cuyo objetivo fue establecer la relación entre la resiliencia, estilos de enfrentamiento y actividades de crianza en madres e hijos ante la presencia de la condición especial y/o discapacidad en un miembro de la familia. Fue un estudio de tipo correlacional de corte transversal y la elección de la muestra fue no probabilística de tipo intencional, constituida por 100 participantes, de los cuales, 50 madres tienen un hijo con una condición especial y/o discapacidad, no importando la edad y el sexo, y 50 hermanos de la persona que tiene una condición especial y/o discapacidad que se encuentren en un rango de edad de 7 a 19 años de ambos sexos. Se utilizó el cuestionario de resiliencia para niños y adolescentes (González, 2011); para los estilos de enfrentamiento usaron la escala Multidimensional y Multisituacional de Reyes y Góngora (2000); y el cuestionario de Reporte de crianza (Rink, van Loon, van Lokven, van der Meulen y Jansen, 2008). Los resultados muestran que tanto el grupo de madres (44%) como el grupo de hijos (46%) poseen un nivel alto de resiliencia. En la prueba de correlación de Pearson entre resiliencia y estilos de enfrentamiento y actividades de crianza en madres, se encontró que existe relación positiva moderada entre resiliencia y un estilo directo revalorativo ($r=.552$, $p=.000$).

En Venezuela Cubillán (2015) hizo una investigación no experimental, transaccional y descriptiva, titulada Resiliencia en madres de niños y adolescentes con discapacidad. La

población total fue de 325 madres cuyos hijos asisten a instituciones y centros de atención de niños o adolescentes con discapacidad motora, intelectual y trastorno de espectro autista. El instrumento utilizado fue la Escala de resiliencia materna de Roque, Acle y García (2009) con 45 reactivos con un alpha de Cronbach global de .919. En cuanto a los resultados, la autodeterminación, considerada como una característica de resiliencia materna, obtuvo una media de 40,7 teniendo una clasificación alta, lo que mostró que los participantes de este estudio, son personas resilientes y capaces de buscar la ayuda que sus hijos con discapacidad necesitan proponerse metas y alcanzarlas, así como hacer evaluaciones de sí mismos y corregir lo que para ellas no se está cumpliendo con la finalidad de conseguir una mejor calidad de vida para su hijo con discapacidad.

Soto, Valdez, Morales y Bernal (2015) ejecutaron una investigación de tipo correlacional y diseño cuantitativo y descriptivo, con el objetivo de identificar el nivel de resiliencia ante las etapas de ajuste en las parejas de padres y/o tutores del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Chihuahua en México. El estudio se realizó con una población de 60 personas (30 parejas) en diferentes clínicas. Los instrumentos utilizados fueron la escala validada (SV-RES) para jóvenes y adultos, la cual consta de 60 ítems de Saavedra y Villalta y la escala sobre la actitud parental ante la discapacidad de Fernández y Oliva y Calderón (2013). Los resultados que se obtuvieron fueron los siguientes: 11 personas (18%) obtuvieron un nivel bajo de resiliencia, en nivel promedio de resiliencia fueron 33 (55%) y 16 (26%) presentaron resiliencia con un nivel alto; en relación con la etapa de ajuste ante la discapacidad de su hijo se encontró que, de las 60 personas, 35 (58%) se encontraban en la etapa de shock, en la etapa de reacción 17 (28%) y 8 (13%) personas en la etapa de adaptación. Al correlacionar la resiliencia y las etapas de ajuste, se pudo rechazar la hipótesis nula que el nivel de resiliencia no influye en las etapas de ajuste en las parejas.

Sánchez y Velázquez (2014) elaboraron una investigación de tipo exploratorio, no experimental que la titularon Proceso de ajuste emocional de padres cuyos hijos presentan algún tipo de discapacidad cuyo objetivo de identificar en qué etapa del proceso de duelo se encuentran y de qué manera se puede intervenir para un mejor desarrollo familiar, en esta investigación participaron 39 padres de la comunidad estudiantil del Centro de Atención Múltiple (CAM) del municipio de Zumpango, del Estado de México. Se aplicó el instrumento escala de ajuste para padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad de Fernández, Oliva y Calderón (2013), con previa autorización de participación informada y consentida. Se obtuvieron como resultados que el 95% de los padres se encuentra en la fase de shock, un 78% en la fase de reacción y por último, un 70 % en la fase de adaptación; en cuanto a las propuestas de intervención, se recomienda aplicación de talleres abarcando temas de interés; la creación de un grupo de apoyo para familiares y apoyo permanente de parte de especialistas.

Oliva, Fernández, González (2014) realizaron un estudio cuantitativo de diseño exploratorio, descriptivo y correlacional, titulado ajuste parental ante la discapacidad de un hijo. El estudio tuvo como objetivo identificar la etapa de ajuste que viven 97 padres con hijos en distintos grados de Educación Especial de la ciudad de Xalapa en México. El instrumento utilizado fue el cuestionario - La actitud parental ante la discapacidad de Fernández, Oliva y Calderón – 2013. Los resultados indican que en la fase de shock hay un 25.8% de padres, un 3.1% en la fase de reacción y en la de adaptación un 71.1%, por lo que se obtuvo un mayor puntaje en la fase de adaptación.

Roque y Acle (2013) ejecutaron un estudio de tipo correlacional, de corte transversal y no experimental, titulado Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. Su objetivo fue analizar la relación entre la resiliencia materna y el funcionamiento familiar, en un contexto marginado. En el estudio participaron 76

madres voluntarias, quienes tenían un hijo con discapacidad intelectual inscrito en una escuela pública de educación especial situado en el Distrito Capital de México. Para evaluar resiliencia materna y funcionamiento familiar, se aplicaron dos escalas: escala de resiliencia materna (Roque, Acle y García, 2009) que contiene 45 reactivos con valores propios mayores a 1, con un alpha de Cronbach global de 0.919; escala de funcionamiento familiar (García, Rivera, Reyes y Díaz, 2006). Contiene 45 reactivos con valores propios mayores a 1; y su consistencia interna global es 0.853. Los resultados señalan que la autodeterminación de la madre, se relacionó de forma significativa ($p=0.01^*$) con las cuatro dimensiones del funcionamiento familiar (ambiente familiar positivo, hostilidad/evitación del conflicto, mando/problemas en la expresión de sentimientos y cohesión/reglas).

González, Nieto y Valdéz (2011) hicieron un estudio no probabilístico de tipo intencional, que titula Resiliencia en madres e hijos con cáncer, con el objetivo de identificar las características de resiliencia entre madres y sus respectivos hijos, especialmente cuando estos tienen diagnóstico de cáncer, y conocer el grado de relación entre ambos. La muestra fue de 60 individuos, conformada por 30 niños diagnosticados con cáncer, de ambos sexos, entre 8 y 17 años de edad, y 30 participantes restantes que corresponden a sus respectivas madres, con una edad entre 28 y 60 años. El instrumento aplicado para niños fue el cuestionario de resiliencia para niños, por Levine (2009), consta de 32 reactivos de opciones de respuesta tipo Likert de cinco puntos el valor 1 indica nunca y el 5 siempre. Tiene un coeficiente de confiabilidad a través de alfa de Cronbach de 0,9192. También se aplicó el instrumento la escala de resiliencia (Fuerza y seguridad personal) para adultos. Consta de 50 reactivos con un rango de respuesta de diez puntos (0 al 10) para cada reactivo. Se obtuvo una confiabilidad a través de alfa de Cronbach de 0,940. En los resultados se obtuvo el análisis de la correlación de Spearman considerando una $p=0.05$. Se encontró solo una relación entre las variables, que indican que en

la medida en que las madres posean seguridad como parte de su resiliencia obtendrán mayor empatía por parte de su hijo (Rho de Spearman =0.46 p=0.001), en el resto de las dimensiones no existe relación estadísticamente significativa.

2.2. Investigaciones nacionales

En cuanto a la realidad peruana, Huarcaya (2016) elaboró un estudio de tipo correlacional, corte transversal y de diseño no experimental que titula Relaciones entre representaciones mentales del rol materno y resiliencia en madres con hijos en tratamiento de fisura palatina en Lima. En el estudio participaron 60 madres con hijos con fisura palatina, participantes de un tratamiento postquirúrgico. Por ello, se les aplicó la Escala de Representación Mental del Rol Materno (RMRM) de Arellano (2016) y la Escala de Resiliencia (CD-RISC) validada por Pérez (2013). Se obtuvo, que el 52% de las madres muestran una representación mental positiva, el 32% de madres muestran una representación mental negativa y el 76% de las madres muestra ser resiliente. Además, se obtuvo una correlación entre representaciones mentales del rol materno positivo y resiliencia debido a que logran construir constelaciones maternas adecuadas. Cambian y reestructuran sus mentes para formar y establecer un vínculo saludable con su hijo.

Mendoza, Montesinos, Valderrama y Silva (2012) realizaron una investigación de diseño descriptivo y de corte transversal, con el objetivo de identificar la actitud de los padres frente al comportamiento de sus hijos hiperactivos escolares que acuden al Centro Educativo Básico Especial en San Juan de Lurigancho. La población estuvo conformada por 41 padres de familia utilizando el instrumento de Actitud frente al comportamiento de su hijo hiperactivo por Mendoza, Montesinos, Valderrama y Silva (2012). La encuesta contiene 24 preguntas, estableciendo escalas de medición ordinal y por intervalos. Se determinó el coeficiente de alfa de Cronbach teniendo como resultado 0,636. Los resultados fueron que los padres encuestados

mostraron una actitud buena con un 58,5%, mientras que el 41,5% presentó una actitud regular. En relación al componente cognitivo de la actitud el 44,4% de los padres presentó un nivel bueno y el 55,5% un nivel regular; el 43,47 de las madres mostró un nivel regular y un 56,5 un nivel bueno. En el componente afectivo de la actitud, los padres presentaron en un 50% un nivel tanto regular como bueno; en tanto las madres, el 73,91 un nivel regular y un 26,09 un nivel bueno. En el componente conductual de la actitud el 61,11% de los padres presentó una actitud buena, el 22,22% regular y el 16,6% mala; en tanto, las madres en un 86,95 % presentaron una actitud buena, el 8,69 regular y el 4,34 mala.

3. Marco Conceptual

A continuación, en este capítulo se presenta la primera y segunda variable, con sus respectivas definiciones, conceptualizaciones y modelos teóricos.

3.1. Ajuste parental ante la discapacidad

3.1.1. Definiciones.

Son pocas las investigaciones realizadas respecto tema de cómo un padre o una madre afronta la discapacidad de un hijo (Ammerman, 1997).

La noticia de tener un hijo con discapacidad, provoca que los padres, en especial la madre, presenten un desajuste tanto nivel psicológico y emocional, es entonces que ingresa a un nuevo proceso para afrontar una crisis inesperada e incierta (Núñez, 2003; Vallejo 2001 y Ortiz 2014).

a. Definición de ajuste.

Reyes (s.f.) definió como la capacidad que tiene un individuo de integrarse a la realidad y al entorno social para tener un mejor manejo de las exigencias de los acontecimientos vividos. El ajuste en sí, requiere de cambios externos e internos.

b. Definición de ajuste parental ante la discapacidad.

El ajuste parental ante la discapacidad es el proceso emocional y cognitivo que un padre o madre experimentan durante la transición de cada etapa de desarrollo del niño que presenta alguna discapacidad, tales etapas son de shock y reacción, durante la cual experimenta una serie de emociones para luego pasar a la etapa de adaptación. La superación de cada etapa se verá influenciada por factores internos (cambios en la actitud, sentimientos, pensamientos) y externos (herramientas que nos brinda el medio) (Blacher, Baker, Braddock, 2002, Davis y Day, 2010).

3.1.2. Duelo.

Bucay (2004) refirió que el duelo es un proceso normal y doloroso ocasionado por la pérdida de un ser querido, que está a su vez encaminado hacia la adaptación y equilibrio de los factores internos y externos del individuo frente a la nueva realidad. Para muchos autores el duelo es considerado no solo como la muerte de un ser querido, sino más bien ante cualquier tragedia ocasionado en la vida.

Es así que el duelo se considera una crisis, un estadio transitorio de perturbación y desajuste, caracterizado por la incapacidad de la persona para hacer frente a situaciones específicas, utilizando los mismos métodos de resolución de problemas para obtener resultados. Se señalan entre tres a cinco etapas para superar el proceso de duelo según varios autores, pero en lo que coinciden es en algunos puntos, como: la negación, shock o el impacto emocional en gran magnitud en el que la persona no acepta la realidad, seguido de una fase de desesperanza, depresión, cólera, ira; todo ello canalizado a quienes son responsables ya sean los médicos por dar la noticia, o no realizar el diagnóstico a tiempo, etc., o autoculpabilizándose por no haber hecho algo a tiempo para que no se diera la pérdida de la persona (Ortego, López, Álvarez y

Aparicio, 2011). El no resolver o hacerlo de manera inconclusa conlleva a limitar la adaptación, y a su vez es una oportunidad para tener un lado positivo de las adversidades (Cosmares, 2014).

Por el contrario existen factores que influyen para la superación del duelo, lo que Allué (1998) denominó “trabajo de duelo” al tiempo y el esfuerzo que el individuo realiza para superar de manera adecuada la crisis. Este trabajo incluye el estar activo, expresar los sentimientos, elaborar una nueva identificación y rehacer la vida. El tiempo de duración varía dependiendo de distintos factores internos y externos.

3.1.3. Roles de la familia ante la llegada de un miembro con discapacidad.

Núñez (2003) señaló que la dinámica de roles en las familias se verán alterados cuando hay la presencia de un miembro con discapacidad, estos roles pueden ser:

Rol de pareja, la comunicación de pareja queda reducida específicamente a la atención que se le tiene que dar al hijo con discapacidad, se da un aislamiento de la vida social lo que los padres evitan salir o asistir a reuniones. *El rol materno*, el vínculo de la madre se fortalece en sobremanera y se vuelve proveedora de cariño incondicional, lo que hace que quede en segundo plano tanto sus necesidades, como las del esposo y los otros hijos. *El rol paterno*, en la mayoría de los casos el padre se encuentra ausente y exclusivamente pasa a ser proveedor económico ya que la madre se interpone para protegerlo, para mejorar esta situación el investigar sobre la situación de su hijo sería una forma de estar más involucrado en su crianza. *El rol de hermanos*, existe una combinación de emociones, ellos sienten enojo o culpabilidad por sentirse sanos, pero a la vez sienten enojo por la mayor atención que recibe el hermano discapacitado y por otro lado sienten amor y admiración (Núñez, 2003).

3.1.4. Relaciones entre los miembros de la familia.

Núñez (2003) señala que para que exista un equilibrio con cada miembro de la familia, dependerá de la relación que los padres establezcan; respecto a la relación que establezcan los padres con el niño discapacitado, tendrá logros, dichas relaciones pueden ser

Los padres deudores/hijo acreedor, quiere decir que los padres sienten culpa por no tener la solución a la discapacidad y tratan de compensarlo con excesivos cuidados, cosas materiales donde generan dependencia del niño hacia los padres. *El Hijo deudor-padres acreedores*, explica que los padres son controladores y exigentes en cuanto a los logros del hijo y este se siente constantemente desilusionado ya que no logra las expectativas de sus padres. *Paterno-filial*, es decir el mensaje constante que los padres envían al hijo es de rendición, desesperanza e impotencia por lo que no se requiere nada del niño porque no se espera nada de él. *Padres-hijos*, es donde remarcan las diferencias: el niño con discapacidad se siente un fracasado por el constante énfasis que hacen los padres entre los hijos sanos y el enfermo. La vinculación con el hijo solo de la parte afectada, los padres se vuelven reeducadores del hijo, debido a que ellos mismos pusieron la etiqueta de discapacidad en su hijo (Núñez, 2003).

3.1.5. Jennifer Simpson, una madre de un hijo con discapacidad.

Simpson (1999) es una madre de un hijo con discapacidades múltiples, la cual menciona que el ser madre de un hijo discapacitado es una realidad diferente ya que la experiencia que vive la lleva a tener un trabajo arduo y demandante por los cuidados de su hijo.

Simpson, de acuerdo a las experiencias vividas y con teorías de muchos profesionales, toma el interés del estudio que un padre atraviesa debido a la difícil noticia de tener un hijo con algún tipo de discapacidad. Simpson estudia cinco fases por la cual el padre tiene que pasar para adaptarse ante la discapacidad de su hijo(a).

Primero pasan por la fase de Shock, siendo la primera fase donde los padres reciben la noticia de discapacidad quedándose impactados y sin darse respuesta a lo acontecido. Segundo, la fase de sufrimiento, en esta fase los padres lamentan la pérdida del niño perfecto y sano que pudieron haber tenido y que la mayoría de padres desea y anhela. Así también la fase de negación, lo que provoca en los padres niegan la discapacidad y no la acepten prefiriendo buscar segundas, terceras y demás opiniones de otros especialistas. Viene la fase de ira, en esta fase los padres se van en búsqueda de diferentes curas o posibles soluciones para curar al niño de su discapacidad, esperanzados que el niño llegue a estar sano. Y por último la fase de aceptación, es donde los padres llegan a reconocer que su niño tiene limitaciones, sus capacidades son diferentes, pero es aquí donde finalmente demuestran que afrontarán cada obstáculo que traiga el tiempo (Simpson 1999 y Blacher, Baker, Bradook, 2002)

Simpson (1999) también planteó características ya sean actitudes y sentimientos que presentan los padres que han ayudado en el proceso de aceptación de la discapacidad, estas características son: ira, ser sensato, mantener las cosas en privado, la perseverancia como forma de vida, darse por vencido también está bien, fijar límites a las expectativas, enojarse con su hijo, divertirse, tener poco entusiasmo es parte de la vida, tomarse tiempo libre o tener una vida propia, ser el experto responsable, mantener la dignidad, que consiste en:

- Ira: para los padres puede parecer el injusto el tener un niño con discapacidad, no pensaban que fuera a ocurrirles algo así y es muy poco lo que está en sus manos para remediar esta situación. La seguridad y el bienestar son desplazadas por el desequilibrio emocional, las relaciones con los demás miembros de la familia se vuelven estresantes. Es mejor canalizar ese enojo para conseguir los mejores servicios para su hijo (González y Pérez, 2003).

- Ser sensato: implica el estar adecuadamente informado y tomando el tiempo necesario respecto a nuevos tratamientos, procesos quirúrgicos, etc., que puedan ayudar al niño. La interacción con otros padres y madres que pasen por la misma situación de discapacidad servirá en gran manera; sin embargo, las decisiones que se tomen y las consecuencias deberán ser asumidas únicamente por los padres (Simpson, 1999).
- Mantener las cosas en privado: suele ser complicado para muchos padres el mantener las cosas dentro de su círculo familiar por la constante participación de personal profesional diciéndole a uno que hacer con su hijo (Muñoz, 2011).
- La perseverancia como forma de vida: el niño tiene un potencial que merece ser descubierto y potencializado para aprender y adaptarse, ya que nadie puede saber qué eventos marcarán la diferencia en la vida del niño por lo que los padres tienen derecho a no renunciar a las actividades que lo estimulen y mejoren su calidad de vida (Simpson, 1999).
- Darse por vencido también está bien: los especialistas en múltiples ocasiones recomendarán a los padres que realicen diversas tareas que muchas veces no podrán realizarlas, pero finalmente es la decisión de los padres (Muñoz, 2011).
- Fijar límites a las expectativas: el niño discapacitado no debería considerarse como el centro de la vida de los padres o su mundo, aunque su llegada suele generar un gran cambio, las responsabilidades que conllevan su cuidado harán que los padres se fijen límites en cuanto a lo que pueden lograr realizar (Simpson, 1999).
- Enojarse con su hijo: los niños con alguna discapacidad son igual que los otros niños, tienen sus características y sus momentos en los que pueden reaccionar de manera adecuada como de mala manera, los padres deben reconocer las expresiones de mal humor de las que tienen que ver con la discapacidad de su hijo (Cabezas, 2001).

- Divertirse: fuera de las actividades terapéuticas, la familia necesitan el tiempo de pasarla en armonía con su hijo, jugar, reírse, contar historias, etc., estos momentos son muy importantes para el niño debido a que estará fomentando su autoestima y educándolo a la vez (Cabezas, 2001 y Simpson, 1999).
- Tener poco entusiasmo es parte de la vida: hay días buenos como malos, y los padres no están obligados a sentirse bien todo el tiempo, tienen derecho a sentirse mal, un niño con discapacidad puede acentuar este aspecto en cualquier padre (Simpson, 1999).
- Tomarse tiempo libre o una vida propia: el cuidado de un hijo requiere de dedicación y tiempo, con mayor razón si presenta alguna discapacidad, lo que origina que los padres abandonen por completo su vida, al atender todas las necesidades del niño, un respiro en algún momento ayudará a tener un mejor equilibrio y distracción (Simpson, 1999).
- Ser el experto responsable: la responsabilidad de ser padres implica que se debe dar protección al niño de algunas recomendaciones y sugerencias acerca del trato, que muchas veces puede ser hasta de amigos o familiares; para ese caso, es importante tomar en cuenta que nadie más que uno es el que vive con el niño, y el que afrontará las consecuencias a las decisiones que se tome, aun así el seguir adelante y buscar una red de apoyo distinta, como otros padres y profesionales que respeten las actitudes y decisiones que se tomen (Simpson, 1999).
- Mantener la dignidad: como padres merecen saber el porqué de cada acción con su hijo, merece ser escuchado, tomado en serio y tratado como un adulto. Muchas sugerencias merecen ser tratadas como lo que son, con la posibilidad de ser seguidas o dejadas según crea conveniente el padre (Simpson, 1999).

3.1.6. Modelo teórico.

En cuanto a los modelos teóricos, se ha evidenciado que existen escasas investigaciones sobre el ajuste parental ante la discapacidad, y los pocos investigadores de esta línea, refieren a un solo modelo teórico, explicando dicho proceso:

a. Modelo teórico del ajuste parental ante la discapacidad.

Durante el ciclo vital de desarrollo del niño con discapacidad, los padres suele pasar por periodos de crisis, más aún cuando este pasa por el desarrollo de cada etapa (nacimiento, etapa escolar, adolescencia, adultez, sexualidad, etc.), esto es conocido como las fases de ajuste que atraviesan los padres. Este proceso hace que todos los miembros de la familia se reorganicen tanto para conocer, afrontar, buscar soluciones, como para satisfacer las nuevas necesidades que la familia tendrá (Torres y Beltrán citado por Fernández, Oliva y Calderón, 2013).

En vista de esto, Fernández, Oliva y Calderón (2013) plantean que en el desarrollo del niño al pasar de una etapa a otra, los padres se ven también involucrados, lo que hace que la crisis vivenciada no solo sea para el niño sino también para la madre y su familia. Para Blacher, Baker, Braddock (2002); Davis y Day (2010) los padres al presentar esta crisis, tendrán que pasar por un proceso emocional y cognitivo compuesta por tres fases (ver figura 1)

- a. Fase de Shock: es la primera reacción que experimentan los padres ante la noticia de discapacidad del hijo(a), experimentan negación y una gran desilusión dado que ellos tenían grandes expectativas en el hijo. Esta fase suele durar desde unas horas hasta varios días sea aceptándolo resignadamente o culpándose a sí mismos o a otros, por las distintas formas de asimilación de los padres.
- b. Fase de Reacción: después del primer impacto se presentan distintas reacciones que pueden llegar a ser desajustadas, hay una carga de emociones y sentimientos como:

Cólera: es la negación de la evidente discapacidad del hijo, expresando rabia o enfado hacia los profesionales que informaron la discapacidad, todo esto es el reflejo del sufrimiento que padecen. *Culpa*: es la emoción más frecuente unida a la vergüenza, aunque ambos son irracionales porque los padres no tienen la culpa que su hijo haya nacido con discapacidad, estos llegan a atormentarse buscando posibles causas que hayan podido perjudicar al niño durante el embarazo. *Depresión o pena*: es una emoción natural para la mayoría de estos padres, aunque procuren ocultarla de los demás, es normal sentir depresión, pero la paralización impedirá que se cree un vínculo con el hijo. *Rechazo y sobreprotección*: existe una preocupación constante por el niño y hay un “aparente olvido” de las emociones de culpa y desesperanza.

- c. Fase de adaptación: Es el equilibrio entre reconocer la discapacidad del hijo y usar los medios adecuados para resolver los obstáculos, logrando que los padres puedan solucionar las dificultades y acepten a su hijo con la discapacidad. Esta adaptación tiene su proceso: los padres aceptan a su hijo porque son conscientes percibiendo sus deficiencias; los padres son realistas sobre la situación, hablando sobre la discapacidad de su hijo hacia los demás; los padres tratan de buscar las mejores atenciones de los especialistas, sin obsesionarse a que exista una curación.; los padres se dan cuenta que no deben tomar todo su tiempo en el cuidado del niño para el descuido del resto de la familia.

En las dos primeras fases (shock y reacción) los padres experimentan sentimientos de ansiedad, tristeza, rabia y vergüenza, y el que se llegue a la adaptación (fase tres) depende de factores internos (cambios en la actitud, sentimientos, pensamientos) y externos (herramientas que nos brinda el medio) como del nivel de resiliencia que presenten. Alcanzando superar cada fase, los padres lograrán poder solucionar las dificultades con la finalidad de que acepten a su hijo con la discapacidad.

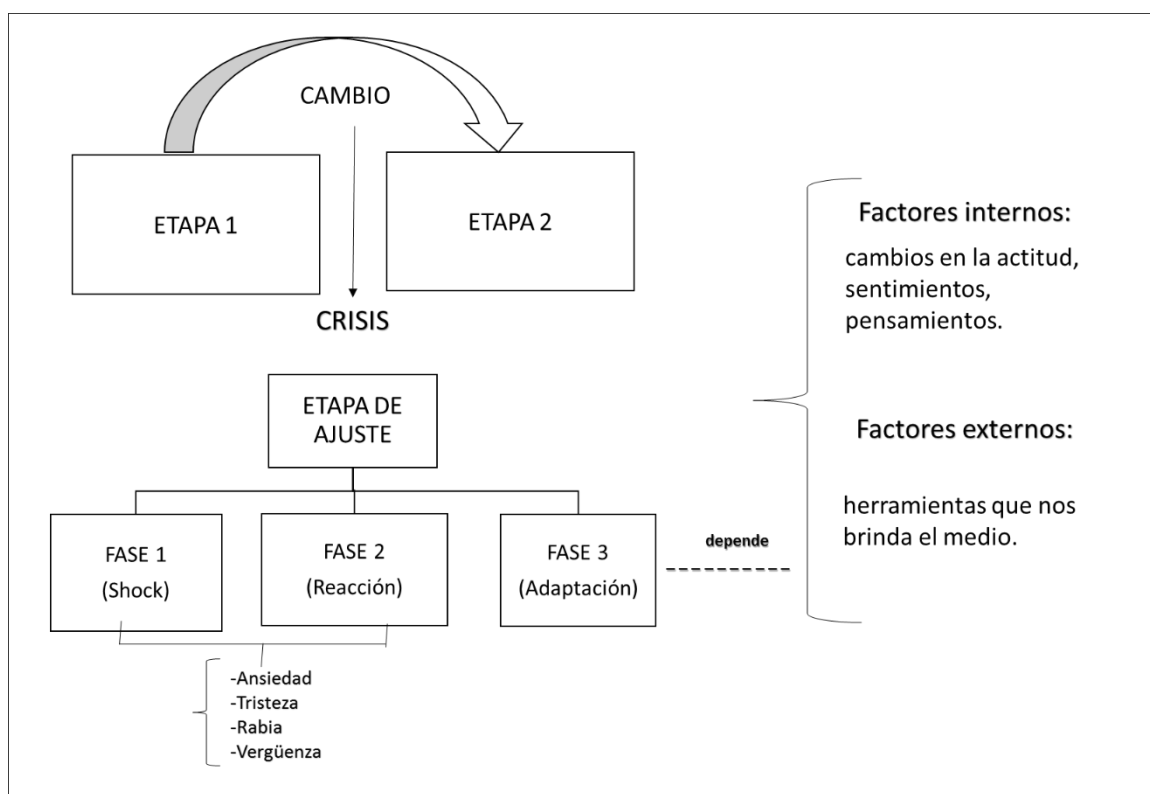


Figura 1. Modelo Teórico del proceso de ajuste parental ante la discapacidad. Fuente: Elaboración propia

3.2. Resiliencia materna

3.2.1. Definiciones.

a. Definición de resiliencia.

Gil (2010) mencionó que el concepto de la resiliencia ha ido cambiando a través de dos generaciones sobre el estudio de ella, debido a que se han venido desarrollando distintas teorías por diferentes autores. Estos la definen como una habilidad, capacidad, cualidad que un individuo posee en un grupo, comunidad o un sistema social. Todos y cada uno de los estudios presentan un mismo objetivo y están relacionados entre sí, para la adaptación y para hacer frente a la adversidad (Hernández, 2016).

Grotberg (2006) mencionó que la resiliencia es la capacidad para hacer frente a las adversidades de la vida haciendo que la persona aprenda de cada situación al superarla.

Rutter (1993) definió a la resiliencia como un conjunto de procesos propios de la persona y sociales que facilitan vivir bien en un entorno de adversidad.

Por su parte la Real Academia Española (RAE, 2014) definió a la resiliencia como la capacidad de afronte ante las circunstancias traumáticas para seguir proyectando su futuro. Asimismo, se ve incrementada o disminuida por la intervención de terceros como la familia, pareja y amigos; educación y contexto social.

b. Definición de resiliencia paterna.

Barudy y Dantagnan (2005) definieron a la parentalidad resiliente como la capacidad que poseen los padres para brindar el cuidado necesario de sus hijos y ayudarlos a enfrentar las perturbaciones que presentan en su vida.

c. Definición de resiliencia materna.

Para Roque, Acle y García (2009) la resiliencia materna es la adaptación positiva frente a la excepcionalidad siendo la madre un mediador importante para proporcionar cuidados y atención necesaria a los hijos con discapacidad.

3.2.2. Historia y factores de la resiliencia.

Kaplan (citado por García y Domínguez, 2013) y Rodríguez (2009) mencionaron que distintos investigadores realizaron el estudio de la resiliencia, lo que llega a tener dos generaciones de estudio a través de la evolución del tiempo. A partir de la década del año 1970, comienza el estudio de la primera generación en el que la resiliencia es adoptada en las ciencias donde ciertos investigadores presentaron interés por descubrir los factores que ayudaban a un grupo de niños que se adaptaban de manera positiva cuando se encontraban en condiciones de adversidad.

El estudio de la segunda generación de la resiliencia comienza en el año 1990 por varios investigadores, siendo el pionero Michael Rutter, quien promueve el interés a enfocarse en las cualidades personales del individuo y la dinámica del ambiente, es decir, la interacción de estas permiten que la persona pueda salir fortalecido ante una adversidad (García y Domínguez, 2013; Rutter, 1985).

a. Factores protectores y factores de riesgo.

En la primera generación del estudio de la resiliencia, menciona la existencia de factores protectores, basados en un estudio aplicado a niños que vivían con padres alcohólicos y en situaciones de estrés, quienes a pesar de estas circunstancias lograron salir adelante (Werner, 1992).

Rutter (1985) y Oros (2009) mencionaron que los factores protectores son aquellos que modifican o mejoran la respuesta que un individuo tiene respecto a algún peligro que produciría un resultado desadaptativo. Estos se agrupan en factores personales como: humor positivo, adecuado estilo de vida y habilidades interpersonales; factores cognitivos tales como: mayor coeficiente intelectual, inteligencia verbal y matemática, y orientación a la resolución de problemas; y factores afectivos siendo la empatía, mayor autoestima, autosuficiencia, autonomía. Así también Gil (2010) y Rodríguez (2009) mencionaron otros factores a nivel familiar, socio económico y cultural que influyen en el nivel de resiliencia.

Rutter (1985) mencionó la existencia de factores de riesgo que son aquellas características propias de una persona, familia o comunidad que tienen un alto índice de daño en la salud, englobándolos en cuatro grupos: primero se enfoca en las situaciones perturbadoras relacionadas con la figura de apego, ya sea la muerte de uno de los progenitores, trastorno psicológico o conducta adictiva, etc.; segundo se refiere a los factores sociales y ambientales, como la ausencia de dinero, separación de los padres, entre otros.; tercero son los problemas de salud en el entorno cercano del individuo; y cuarto concerniente a los desastres naturales o sociales como una guerra o conflictos sociales.

b. Factor de personalidad asociado a la resiliencia.

En la primera generación, se consideraba que la resiliencia era un rasgo de personalidad ya que para Werner (1992), el temperamento también era uno de los factores asociados a la resiliencia. Albores, Marquez, y Estañol, (2003) definió al temperamento como el conjunto de elementos biológicos y psicológicos que forman la personalidad. Las personas al recuperarse ante una tragedia, se reconocía que era debido a las fortalezas selectivas que poseen, los valores, carácter o rasgos que ayudan a sobrellevar un problema siendo estas parte de naturaleza

genética, pero a la vez estudios han referido sobre los factores protectores externos que también influyen para una adaptación positiva ante la adversidad en la que se encuentre Rutter (1985). Sin embargo, Villalba (2003), en su estudio de la evolución de la resiliencia, presenta un debate sobre si las características de la resiliencia son de naturaleza genética o son aprendidas del entorno.

Algunos autores consideran que la resiliencia es más un proceso que un rasgo, considerándola multidisciplinaria y modificable, por lo cual pasa hacer entendida como un proceso dinámico debido a las distintas modificaciones de factores personales ambientales que la determinan (Rodríguez 2009; Connor y Davinson, 2003).

Llobet (2008) afirmó que la resiliencia no es un rasgo de personalidad motivo por el cual el individuo es el actor de sus propias adaptaciones resilientes, y los factores tales como la familia, escuelas, comunidades, servicio social son el escenario que influye a la resiliencia, propician el desarrollo y proporcionan los factores protectores.

Rodríguez (2009) consideró a la resiliencia como un proceso dinámico debido a la interacción influyente entre el individuo y factores ambientales para determinar una adaptación; para Llobet (2008) este proceso es posible que la persona pueda proveer procesos resilientes identificando características positivas que este posea.

3.2.3. Modelos teóricos de la resiliencia.

a) Modelo teórico de Grotberg (1995).

Grotberg unió los factores interpersonales que son aquellos que sirven como base para el desarrollo de la resiliencia en cuatro expresiones resilientes: *yo tengo, yo puedo, yo soy y estoy*. Este autor considera que la resiliencia tiene un carácter dinámico, por lo que se puede trabajar para potencializarla y reforzarla, a su vez este modelo busca encontrar recursos en el mismo

individuo para que pueda encontrar en su entorno los recursos que le ayudaran a desarrollarse durante su vida (Grotberg, 2006).

La primera expresión, “yo tengo” es el apoyo del exterior, compuesto por uno o más integrantes del grupo familiar en los que se puede confiar sin condiciones, una o más personas fuera del grupo familiar en los que también se confía, son buenos modelos a imitar y que alientan a uno a ser independiente, ponen límites para evitar peligros. La segunda expresión, “yo soy”, es la fortaleza interna que la persona posee al entrar en contacto con su entorno ya sea su optimismo, confianza, empatía, solidaridad, etc. La tercera expresión, “yo estoy”, es el hacerse responsable, seguridad al realizar una actividad, compañerismo. La cuarta expresión, “yo puedo” son las habilidades, está estrechamente ligada con las habilidades interpersonales y para poder resolver conflictos, están la perseverancia, el humor en la vida frente a los momentos de tensión, expresión de sentimientos y pensamientos con los demás, resolución de conflictos, control de comportamiento, etc. (Grotberg, 2006). El planteamiento de este modelo fue creado para promover y generar en los niños la resiliencia desde que son pequeños para poder enfrentar las adversidades conforme vayan creciendo.

b) Modelo ecológico de Michael Bronfenbrenner 1987.

Bronfenbrenner propone el estudio de la gran influencia que tiene el ambiente en el desarrollo de la conducta humana. Este modelo explica que el individuo se encuentra en un ambiente ecológico que está estructurado por diferentes niveles que interactúan entre sí y que cada uno contiene a otro (Rodríguez, 2009).

Torrice (2002) comentó que Bronfenbrenner la designa en tres niveles: el primero es el *microsistema*, constituye en el nivel más directo al sujeto, dentro de esto se encuentra las personas que interactúan a diario en un contexto cotidiano como la familia en el trabajo y los amigos. El segundo nivel es el *mesosistema*, hace referencia a los entornos en los que el

individuo interactúa y participa activamente, incluye familia, trabajo y vida social. El tercer nivel *exosistema*, lo integran uno o más ambientes, que no incluyen a la persona como participante activo, pero sí afectan el entorno de la persona, podría ser el trabajo de la pareja o padres. Y el último nivel es el *macrosistema* el más grande, lo conforma la influencia de la cultura y subcultura en el que la persona se desenvuelve incluyendo a la sociedad.

Rodríguez (2009) indicó que el estudio de este modelo va inclinado a la relación que existe entre sistemas y como dependen el uno del otro. Es así que la resiliencia se ve como un proceso que forma parte del desarrollo humano que junto con experiencias de adversidad generan una adaptación positiva.

d. Modelo teórico ecológico de la resiliencia.

El estudio del contexto ecológico, lo conforma el ambiente y la capacidad del sistema dinámico siendo el individuo, la familia o comunidad, la interacción de estas y el equilibrio adecuado permiten que haya un el desarrollo del proceso continuo de la adaptación (Roque Acle y García, 2009 y Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura FAO, 2016).

A partir del estudio de la segunda generación sobre la resiliencia, las investigaciones se vieron reflejadas al conocimiento sobre qué factores permitían el proceso de una adaptación adecuada en el momento que un individuo se encontraba en una condición de adversidad (Rodríguez, 2009). En esta generación, siendo la década de los 90, distintos investigadores mencionan que este término pasa a ser entendida como un proceso dinámico de continuo cambio para el hombre frente a las influencias del ambiente, permitiendo que el individuo de una u otra forma se pueda adaptar al ambiente (Rodríguez, 2009).

Además, Rutter (1993) mencionó que la resiliencia no es el conjunto de factores hereditarios ni adquiridos, sino que es un proceso de relación que se genera mediante la interacción del individuo con el contexto social, por ende, se define a la resiliencia como un conjunto de procesos propios de la persona y sociales que facilitan vivir bien en un entorno conflictivo.

La resiliencia desde este enfoque pone énfasis a la importancia del estudio de las características resilientes que posea la persona y también los mediadores individuales o sociales que influirán de manera positiva o negativas que genera un resultado acorde a la adversidad en que el individuo se encuentre.

Para Waller (2001) son las distintas características de la resiliencia tales como: independencia, capacidad para identificar y resolver problemas, autonomía, capacidad para establecer y mantener relaciones satisfactorias, establecer y seguir reglas, autodeterminación y logro de metas. Así también para Rutter (1993), los mediadores que pueden influenciar al enfrentar una adversidad, lo divide en: *mediadores positivos son*: significado de la vida, autoconcepto positivo, afecto familiar, humor, optimismo, responsabilidad de la propia vida, estabilidad emocional, fe espiritual y conciencia libre de culpa; los *mediadores negativos son*: baja autoestima, depresión, desesperación, frustración, malestar físico, irresponsabilidad, aislamiento, desintegración familiar, falta de apoyo conyugal y falta de apoyo económico. La interacción de estos mediadores da origen al carácter complejo de la característica de la resiliencia independientemente de las diferencias de cada persona, tomando en cuenta que todos responden de distintas manera ante un problema.

Roque, Acle y García (2009) mencionaron que la característica principal de la resiliencia que describe a la madre que presente un hijo con excepcionalidad, es la autodeterminación, siendo un elemento para aquellas madres en el progreso y necesidades del hijo con discapacidad. La autodeterminación es entendida como la capacidad que presentan estas madres para tomar

decisiones por sí mismas para ser frente a la excepcionalidad de su hijo, fijarse metas e intentar lograrlas y conseguir la atención adecuada para el cuidado necesario del hijo discapacitado.

La característica de autodeterminación que presente la madre dependerá de los mediadores que influenciarán ya sea positiva o negativamente frente a la excepcionalidad. A continuación, se define los 6 factores que integran la escala de resiliencia materna realizado por Roque, Acle y García, 2009

- a. Autodeterminación, es la habilidad que adopta la madre para tomar decisiones por sí misma como: plantearse metas e intentar lograrlas, evaluar su ejecución y luego realizar cambios necesarios a partir de lo logrado. Esto ayudará a conseguir la atención adecuada del hijo con alguna excepcionalidad.

Los mediadores personales que a continuación se los mencionan:

- b. Desesperanza, son los pensamientos, sentimientos y acciones de la madre acerca de aspectos propios o externos a ella que están asociados con la creencia de que por esfuerzo que haga, es difícil lograr metas relacionados con el hijo que presenta alguna excepcionalidad, pese a que los evalúe como deseables e importantes.
- c. Fe espiritual, es cuan devota y creyente sea la madre respecto a sus creencias y mandatos religiosos, que la ayudan a criar, sacar adelante y dar la educación necesaria al hijo con excepcionalidad, y que además le dan paz interior, tranquilidad y fuerza.
- d. Y el último mediador personal es rechazar la responsabilidad personal refiriéndose a que la madre no acepte la responsabilidad que tiene en las acciones que realiza o ante los problemas referentes al hijo con alguna excepcionalidad, además de considerar que la propia salud le impide cuidar a sus hijos.

Así también están los mediadores socio familiares que a continuación se los mencionan:

- e. Falta de apoyo de la pareja, es decir, los inconvenientes que existen dentro de la relación de pareja, influyen en el desarrollo emocional de la madre y el rol de cuidador principal que presenta ante su niño, por lo que el apoyo emocional de la pareja es sumamente influyente en el afrontamiento de situaciones adversas en la familia.
- f. Recursos limitados para satisfacer necesidades, que hace referencia a la capacidad de solventar y satisfacer económicamente las necesidades del hijo, ya que al presentar alguna excepcionalidad este requerirá de tratamientos, materiales y educación especializados, por lo que los requerimientos ameritan gastos económicos que los padres deben solventar.

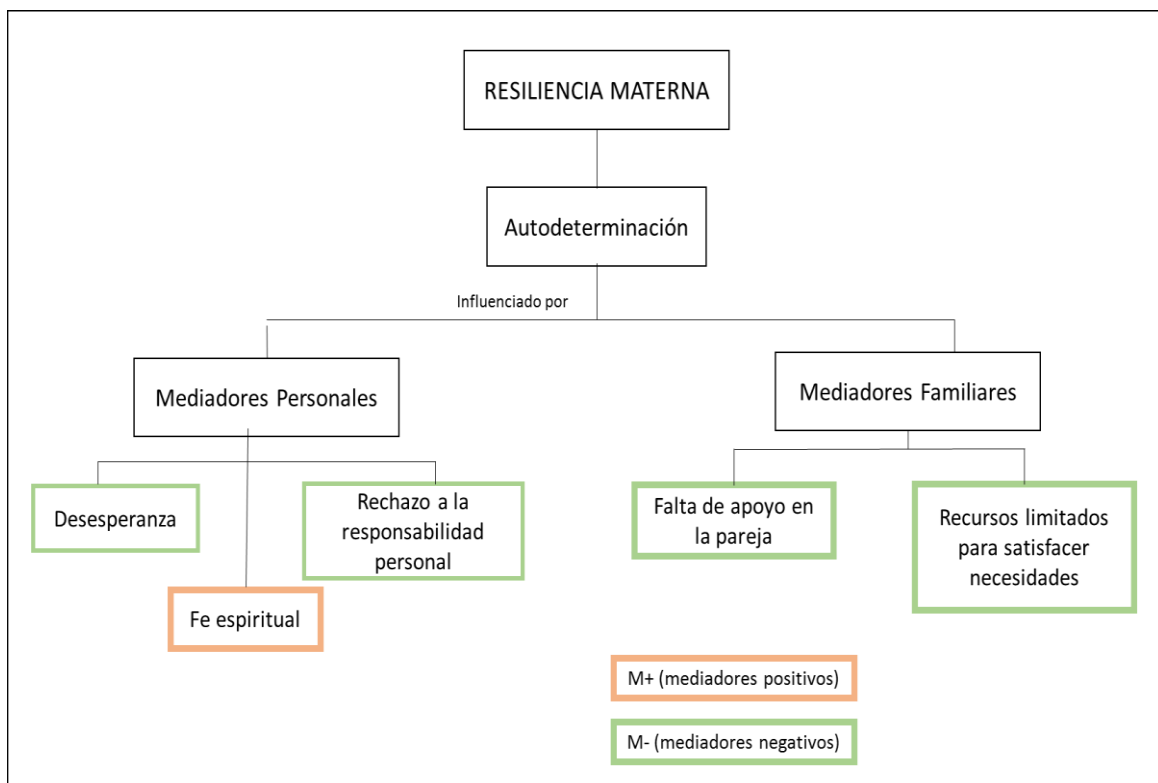


Figura 2. Modelo teórico ecológico de la resiliencia materna. Fuente: Elaboración propia

3.3. Marco teórico referente a la población de estudio

3.3.1. Maternidad.

a. Definición.

Duarte (2004) definió a la maternidad como un término de amplio concepto porque abarca procesos fisiológicos y periodos como el puerperio y la lactancia, a su vez es un término que está relacionado con la reproducción que trae consigo deberes y derechos.

Así mismo, Maldonado, Saucedo y Lartigue (2008) refieren que maternidad es el proceso con el cual la mujer se convertirá en “madre”, dicho periodo abarca desde el momento en el que recibe la noticia de la gestación hasta la última etapa de su vida.

b. Madre y embarazo.

Cornachione (2006) mencionó que una mujer en el transcurso de su vida adquiere una serie de experiencias fisiológicas, tales como la menstruación, la adolescencia y el embarazo, en este último hay dos identidades en un cuerpo: el feto y la madre, lo cual esto se convierte en cuerpo materno (Gil, 2016).

Durante el proceso de gestación, la madre experimenta diversos cambios físicos divididos en tres trimestres: en el primer trimestre se da la presencia de náuseas, vómitos matutinos, cansancio y somnolencia, seguido de los llamados “antojos”, según los autores antes mencionados Maldonado, Saucedo y Lartigue (2008) refirieron que existe poca información respecto al origen de los antojos, pero se cree que es una respuesta a una necesidad del cuerpo por alguna sustancia, aumenta la necesidad de miccionar, así como la sensibilidad en las mamas.

En el segundo trimestre pueden aparecer las estrías tanto en los senos como en el abdomen, hay un aumento significativo de peso debido al crecimiento del feto, el abdomen comienza a notarse, se oscurece la línea que va del ombligo a la parte inferior llamada línea negra, pueden

salir en algunas mujeres manchas en la cara (máscara del embarazo), la necesidad de dormir aumenta y se comienza a sentir los movimientos del bebé lo que permite que la madre comience a imaginarse como será el nuevo ser que va creciendo dentro de ella, si será varón o mujer, empiezan los sueños y fantasías sobre las características del bebé (Maldonado, Saucedo, Lartigue, 2008).

El tercer trimestre debido a que hay menos espacio dentro del vientre materno los síntomas cambian, la postura es diferente ya que hay aumento de peso en el vientre, los movimientos del bebé se intensifican, se da la aparición de pequeñas contracciones que ayudarán a la madre a prepararse para el momento del parto, llamadas contracciones de Braxton Hicks, dolores en la espalda, hinchazón de pies, el sueño pasa a ser por periodos más cortos, se siente la falta de aire y un reflujo gastroesofágico (acidez) debido a la manera en que están acomodados los órganos como el estómago, intestinos, hígado, etc. (Maldonado, Saucedo, Lartigue, 2008).

Por otro lado, Maldonado Saucedo y Lartigue (2008) mencionan que, durante la gestación la madre presentará una serie de modificaciones de pensamientos y sentimientos para nuevas adaptaciones, uno de los cambios más evidentes es el vínculo directo con el feto lo que causa el apego de la madre con el nuevo ser siendo el resultado los sentimientos de felicidad, alegría por el nuevo miembro de la familia. De igual manera, el nacimiento de un hijo es un acontecimiento de felicidad y de expectativas positivas sobre el niño (Ortega y Castillas, 2008) así también en este proceso la mujer presenta un grado de ambivalencia respecto al futuro, donde hay pensamientos concernientes al bebé, esto hace que la madre se sienta insegura, con miedo y hasta rechazo en un primer momento a gestar.

c. Madre de discapacitados.

Ante el nacimiento de un hijo con discapacidad Nuñez (2003), Vallejo (2001) y Ortiz (2014) señalaron que la madre afronta una crisis inesperada y de desajuste que la impacta de forma negativa, lo que hará que tenga que adaptarse de manera instantánea a la situación, pero cabe resaltar que cada caso es distinto ya que pueden reacomodarse ante la situación o por el contrario quedarse estancadas en el proceso. Martínez y Leonhardt (2009) mencionaron que las mujeres con hijos con discapacidad cumplen un rol más activo en su cuidado debido a que desarrollan un vínculo más cercano y significativo. Albarracín, Rey y Jaimes (2014) comentaron que la madre que tenga un hijo con discapacidad tiene la responsabilidad de una ardua y complicada tarea ya sea en los cuidados, necesidades y educación que tenga su hijo, por lo que ellas son las que desarrollan un vínculo cercano y significativo cumpliendo el rol más activo en el cuidado del niño. Sin embargo, las madres están expuestas a generar altos niveles de estrés afectando de forma directa a las actividades diarias, generando mayor esfuerzo en el cuidado de su hijo (Rogerio, 2010). Así mismo Ortega, Torres, Garrido y Reyes (2006) mencionaron que una conducta que incentiva y genera un entorno productivo para el hijo es la de brindar el apoyo emocional al momento de cubrir las necesidades tanto afectivas como materiales durante sus primeros años y a su vez logre autonomía para el resto de su vida.

d. Estilos de paternidad.

Torio, Peña e Inda (2008) clasificaron a los estilos de paternidad en tres:

Madres autoritarias: lo que más valoran es la obediencia, como que se mantenga el orden, se restringe la autonomía de los hijos así como los tienen sometidos a castigos sobre todo verbales. Estas madres se dedican a evaluar, controlar e influir en gran manera el comportamiento de sus hijos poniendo sus propios patrones rígidos. El diálogo no se pone en práctica en el diario vivir

y en ocasiones se suele mostrar rechazo hacia el hijo como medida disciplinaria. Según los autores este estilo de crianza es el más dañino para los hijos porque no incentiva la autonomía, la competencia social, produce una baja autoestima, poca comunicación y afecto, reserva, les cuesta interiorizar los valores y perseverar a la hora de conseguir y lograr metas (Baumrind, 1966; Torio, Peña e Inda, 2008).

Madres permisivas: se da demasiada autonomía al hijo, llegan a permitir que todos los requerimientos del niño se hagan realidad; lo que sucede es que no se somete a los hijos a la autoridad, no se hace uso de castigos o restricciones, no se fijan límites. Lo que genera conductas negativas en los hijos respecto a sus habilidades sociales, en el futuro estos niños tendrán bajo nivel de madurez, conductas antisociales (Baumrind, 1966).

Madres democráticas: a diferencia de los dos extremos antes vistos, utilizan la negociación y el razonamiento para poner reglas y fijar límites, se dirige de manera racional todo lo que el hijo hace; se respetan los derechos y los deberes tanto de los niños como de los adultos. La comunicación es parte de lo cotidiano, se realza la formación de la autonomía e independencia. Estas madres crían a hijos con altos índices de autoestima, estables psicológicamente, sin conflictos con su familia, etc. (Baumrind, 1966; Torio, Peña e Inda, 2008).

4. Definición de términos

a. Adversidad

Trauma, riesgo o amenaza al desarrollo humano. Presenta distintas connotaciones: puede ser percibida subjetivamente por el individuo, así como objetivamente por una relación entre factores de riesgo y adaptación negativa (Rodríguez, 2009).

b. Ajuste

Reyes (s.f.) definió ajuste como la capacidad que tiene un individuo de integrarse a su realidad y entorno social para tener un mejor manejo de las exigencias de los acontecimientos vividos. El ajuste en sí, requiere de dos tipos de cambios: externos (herramientas que nos brinda el medio) e internos (cambios en la actitud, sentimientos, pensamientos).

c. Ajuste parental ante la discapacidad

Es el proceso emocional cognitivo que un padre experimenta durante la transición de cada etapa de desarrollo del niño que presenta alguna discapacidad, tales etapas son de shock y reacción, durante la cual experimenta una serie de emociones para luego pasar a la etapa de adaptación. La superación de cada etapa se verá influenciada por factores internos (cambios en la actitud, sentimientos, pensamientos) y externos (herramientas que nos brinda el medio); Blacher, Baker, Braddock, 2002, Davis y Day, 2010).

d. Diagnóstico

Determinación de la naturaleza de una enfermedad mediante la observación de sus síntomas (RAE, 2014).

e. Discapacidad

La discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive; es decir, abarca las deficiencias, limitaciones de la actividad normal, y restricciones de la participación de estas (OMS, 2012).

f. Gestación

Proceso de llevar el embrión en el útero, usado en sentido amplio para designar el desarrollo embrionario; el periodo de gestación es el tiempo que transcurre entre la fecundación y el nacimiento, y difiere sensiblemente en las distintas especies (Warren, 1934).

g. Maternidad

Duarte (2004) definió a la maternidad como un término de amplio concepto porque abarca procesos fisiológicos y periodos como el puerperio y la lactancia, a su vez es un término que está relacionado con la reproducción que trae consigo deberes y derechos.

h. Mediador

Waller (2001) consideró a los mediadores como factores internos o externos siendo la familia, sociedad, así también aspectos biológicos, psicológicos y socioculturales ya que la interacción de ellos pueden favorecer la resiliencia de forma negativa o positiva ante una situación adversa.

i. Parentalidad resiliente

Barudy y Dantagnan (2005) definieron a la parentalidad resiliente como la capacidad que poseen los padres para brindar el cuidado necesario de sus hijos y ayudarlos a enfrentar las perturbaciones que presentan en su vida.

j. Resiliencia

Rutter (1993) definió a la resiliencia como un conjunto de procesos propios de la persona y sociales que facilitan vivir bien en un entorno de adversidad.

k. Resiliencia materna

Resiliencia materna es la adaptación positiva frente a la excepcionalidad siendo la madre un mediador importante para proporcionar cuidados y atención necesaria a los hijos con discapacidad (Roque, Acle y García 2009).

5. Hipótesis de la investigación

5.2. Hipótesis general

Existe relación significativa entre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016.

5.3. Hipótesis específicas

- Existe relación significativa entre resiliencia materna y fase de shock en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016.
- Existe relación significativa entre resiliencia materna y fase de reacción en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016.
- Existe relación significativa entre resiliencia materna y fase de reacción en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016.

Capítulo III

Materiales y métodos

1. Diseño y tipo de investigación

La investigación tiene un diseño no experimental de corte transversal, ya que no se lleva a cabo la manipulación de las variables, pero sí la observación de los fenómenos en su ambiente natural para ser analizados en un tiempo específico. Así también, es un estudio de alcance correlacional para medir el grado de relación entre dos o más variables en un contexto en particular, y observar el grado de relación que existe entre la resiliencia materna y la actitud parental ante la discapacidad en madres de centros educativos especiales de Lima Este, 2016 (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

2. Variables de la investigación

2.1. Definición conceptual de las variables

2.1.1. *Ajuste parental ante la discapacidad.*

El ajuste parental ante la discapacidad es el proceso emocional y cognitivo que un padre o madre experimentan durante la transición de cada etapa de desarrollo del niño que presenta alguna discapacidad, tales etapas son de shock y reacción, durante la cual experimenta una serie de emociones para luego pasar a la etapa de adaptación. La superación de cada etapa se verá influenciada por factores internos (cambios en la actitud, sentimientos, pensamientos) y externos (herramientas que nos brinda el medio) (Blacher, Baker, Braddock, 2002, Davis y Day, 2010).

2.1.2. Resiliencia materna.

Resiliencia materna es la adaptación positiva frente a la excepcionalidad siendo la madre o tutor un mediador importante para proporcionar cuidados y atención necesaria al hijo con discapacidad (Roque, Acle y García 2009).

2.2. Operacionalización de las variables

2.2.1. Ajuste parental ante la discapacidad.

Tabla 1

Matriz de operacionalización de la variable de ajuste parental ante la discapacidad

Variable	Dimensiones	Definición operacional	Indicadores
Actitud parental ante la discapacidad	Fase de Shock	Es la primera reacción que experimentan los padres ante la noticia de discapacidad del hijo(a). Experimentan negación y una gran desilusión dado que ellos tenían grandes expectativas en el hijo. Esta fase suele durar desde unas horas hasta varios días sea aceptándolo resignadamente o culpándose a sí mismos o a otros, por las distintas formas de asimilación de los padres.	2-3-5-17
	Fase de reacción:	Después del primer impacto la madre presenta distintas reacciones que pueden llegar a ser desajustadas, hay una carga de emociones y sentimientos como la cólera, culpa, depresión o pena, rechazo y sobreprotección.	4-6-7-8-9-10-15-16-19
	Fase de adaptación	Es el equilibrio entre reconocer la discapacidad del hijo y usar los medios adecuados para resolver los obstáculos, logrando que los padres puedan solucionar las dificultades y acepten a su hijo con la discapacidad.	1-11-12-13-14-18

2.2.2. Resiliencia materna.

Tabla 2

Matriz de operacionalización de la variable de resiliencia materna

Variable	Dimensiones	Definición operacional	Indicadores
Resiliencia Materna	Autodeterminación	Habilidad de la madre o tutora para tomar decisiones por sí misma, fijarse metas, intentar lograrlas evaluar su ejecución y hacer los ajustes necesarios a partir de lo logrado para conseguir la atención adecuada del hijo con alguna necesidad.	11, 24, 1, 44, 17, 30, 42, 33, 14.
	Desesperanza	Pensamientos, sentimientos y acciones de la madre o tutora acerca de aspectos propios o externos a ella, asociados con la creencia de que por más que haga, es difícil lograr los eventos relacionados con el hijo que presenta alguna excepcionalidad, pese a que los evalúe como deseables o importantes.	2,8,23, 12, 28, 20, 36, 43, 40, 45, 15, 32, 4.
	Falta de apoyo de la pareja	Se caracteriza por los problemas que la madre o tutora percibe en su relación con la pareja, por la escasa ayuda material, afectiva y emocional que recibe de ésta, sobre todo en lo que respecta a la atención del hijo con alguna excepcionalidad; además de que se asume la propia vida como problemática.	10, 21, 6, 39, 16, 34, 41,
	Recursos limitados para satisfacer necesidades	Consiste en la percepción y sentimientos que la madre o tutora tiene, en cuanto a los escasos apoyos internos y externos con que cuenta para realizar acciones que permiten satisfacer las necesidades económicas, de salud y educación de los miembros de su familia, sobre todo para atender al hijo con alguna excepcionalidad.	18, 25, 31, 7, 37, 13,
	Fe espiritual	Apunta a la involucración y devoción de la madre o tutora hacia sus creencias y mandatos religiosos, que le ayudan a criar, sacar adelante y dar la educación necesaria al hijo con alguna excepcionalidad, y que además le dan paz interior, tranquilidad y fuerza.	5, 22, 26, 35,29.
	Rechazar la responsabilidad personal	La madre o tutora no acepta la responsabilidad que tiene en las acciones que realiza o ante los problemas relativos al hijo con alguna excepcionalidad, además de considerar que la propia salud le impide cuida a sus hijos.	3, 19, 27. 38, 9.

3. Delimitación geográfica y temporal

La investigación comenzó en marzo de 2016 hasta enero de 2017 llevándose a cabo en madres que tienen hijos con diferentes discapacidades de dos Centros Educativos Básicos Especiales de Lima este. El CEBE 12 “La Luz del Mundo”, ubicado en Chaclacayo, el CEBE 13 “Jesús amigo” ubicado en la calle Copenhague 104 urbanización Los Portales de Javier Prado I etapa-Ate.

4. Muestra

4.1. Características de la muestra

La muestra de este estudio fue no probabilística intencionada, 98 madres de niños con discapacidad en general, tanto motora, física como intelectual.

En la tabla 3 se aprecian los datos sociodemográficos de la participación de las madres de niños discapacitados. La mayor parte de la población evaluada pertenece a madres que se encontraron en el rango de edades de 41 a 50 años de edad correspondiente al 39.80%. Así también, el 52% de la población evidenció que fueron madres casadas a comparación de las madres solteras siendo un 17.3% de la población. En cuanto al grado de instrucción, el 52% las madres han culminado la secundaria, el 39,8% pertenece a quienes se encuentran en el nivel superior y el 9% son madres que tienen el estudio a nivel primaria. En la procedencia, la mayor población pertenece a la costa con un 70.4%., sierra con el 19.4% y el 10.2% son de la selva. Por último, en cuanto a la ocupación, el 68.4% de las madres son amas de casa, el 18.4% se dedican a algún tipo de oficio y el 9.2% y 4.1 son madres que presentan alguna profesión.

Tabla 3

Datos sociodemográficos de madres de discapacitados

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Edad		
20-30	23	23.50%
31-40	23	23.50%
41-50	39	39.80%
51-59	13	13%
Estado civil		
Soltera	17	17.3%
Conviviente	28	28.60%
Casada	51	52%
Viuda	1	1%
Divorciada	1	1%
Grado de instrucción		
Primaria	9	9%
Secundaria	50	51%
Superior	39	39.80%
Lugar de procedencia		
Costa	69	70.4%
Sierra	19	19.4%
Selva	10	10.2%
Ocupación		
Ama de casa	67	68.4%
Profesional	4	4.1%
Técnico	9	9.2%
Oficio	18	18.4%

4.2. Criterios de inclusión y exclusión

a. Criterios de inclusión.

- Madres que estén entre las edades de 20 a 59 años
- Madres que sus hijos estén matriculados en los distintos Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este.
- Madres que desee participar voluntariamente en la investigación

- Madres que no presenten signos de alteración mental

b. Criterios de exclusión.

- Madres que sean menores de 20 o mayores a 59 años
- Madres que sus hijos no estén matriculados en los distintos Centros Educativos Básicos Especiales de Lima este.
- Más del 10% de preguntas omitidas
- Madres que hayan completado solo una de las pruebas
- Madres que hayan dejado en blanco los datos sociodemográficos

5. Instrumentos

5.1. Cuestionario de Actitud parental ante la discapacidad

El Cuestionario de Actitud Parental ante la discapacidad fue creada por Fernández, Oliva y Calderón en el año 2013 en México, con el objetivo identificar el proceso de ajuste que viven los padres respecto a la discapacidad de su hijo, cuyos procesos de ajustes son: shock, reacción y adaptación. El cuestionario está conformado por 19 ítems y con cuatro opciones de respuesta tipo Likert: para los ítems positivos: Muy de acuerdo = 4; De acuerdo = 3; En desacuerdo = 2; Muy en desacuerdo = 1. Para los ítems negativos se estableció: Muy de acuerdo = 1; De acuerdo = 2; En desacuerdo = 3; Muy en desacuerdo = 4. Los 19 ítems fueron distribuidos en dimensiones que corresponden a tres etapas de ajuste: la fase de shock con 4 ítems, la fase de reacción con 9 ítems y la fase de adaptación con 6 ítems. Posteriormente, el cuestionario, fue sometido a la validación por jueces, lo que permite evaluar de manera independiente la bondad de los ítems del instrumento, en términos de relevancia o congruencia de los reactivos con el universo de contenido. Los evaluadores realizaron sus observaciones en relación a la forma y redacción del instrumento, calificando como suficiente su extensión y contenido de acuerdo con

los objetivos del proyecto. La escala fue evaluada a través del coeficiente alfa de Cronbach, obteniéndose un alfa de .728, por lo que se concluyó que el instrumento es confiable para medir la etapa de ajuste en que se encuentran los padres respecto de la discapacidad que padece el hijo. Para la aplicación del cuestionario en la población peruana, se procedió a la validación por criterio de jueces, evaluándolo en congruencia, claridad, contexto y dominio del constructo; calificándolo como suficiente y su contenido aplicable de acuerdo al contexto.

5.2. Escala de Resiliencia materna

La Escala de Resiliencia Materna fue diseñada por Roque, Acle y García en el año 2009 y validada en ese mismo año por los mismos autores en México. El propósito del instrumento es medir la autodeterminación como característica principal de resiliencia a madres con hijos que presentan una discapacidad. Está conformado por 45 reactivos que corresponden a la característica de resiliencia materna autodeterminación, 3 medidores personales que son: desesperanza, fe espiritual, y rechazo de responsabilidad personal, y 2 mediadores socio familiares que son: falta de apoyo en la pareja y recursos limitados para satisfacer las necesidades. Se usa la escala de respuestas de tipo Likert, 1= nunca, 2 = casi nunca, 3 = algunas veces, 4 = frecuentemente, 5 = siempre; se puede aplicar tanto individual como colectivamente en un aproximado de 25 a 30 minutos. Por otro lado, se realizó la validez test - sub test encontrando correlaciones positivas y significativas entre el constructo global y sus dimensiones ($r=.657$). En cuanto a la fiabilidad de la varianza global, se obtuvo un alfa de Cronbach global de .919, lo que indicó que la escala es fiable. Así también el resultado del alfa de Cronbach por cada una de sus dimensiones fueron: factor 1 desesperanza .894, factor 2 autodeterminación .836, factor 3 falta de apoyo de la pareja .844, factor 4 recursos limitados para satisfacer necesidades .804, factor 5 fe espiritual .775 y factor 6 rechazar la responsabilidad personal con

.714. Para la aplicación del cuestionario en la población peruana, se procedió a la validación por criterio de jueces, evaluándolo en congruencia, claridad, contexto y dominio del constructo; calificándolo como suficiente y su contenido aplicable de acuerdo al contexto.

6. Proceso de recolección de datos

La recolección se llevó a cabo del 21 de noviembre hasta el 9 de diciembre del presente año en 2 instituciones educativas básicas especiales de Lima-Este. Se tomaron a los 3 niveles: inicial, primaria y post primaria de manera colectiva, la forma de recolección de datos fue en un momento específico y de manera tanto grupal como individual. Las encuestas fueron tomadas después de haber realizado un taller de sensibilización con las madres de nivel primaria y post primaria y asistiendo a los salones del nivel inicial, tuvo una duración aproximada de 45 minutos aplicada colectivamente y 20 minutos aplicada individualmente.

7. Procesamiento y análisis de datos

Los datos serán procesados a través, del software SPSS 20.0. Los análisis estadísticos que se realizaron fueron son de índole descriptivo, además el alfa de Cronbach para encontrar la fiabilidad, prueba de normalidad y correlaciones bivariadas para conocer la relación que existe entre ambas variables.

Capítulo IV

Resultados y discusión

1. Resultados

En el siguiente apartado se dará a conocer los resultados descriptivos y de asociación de las variables de estudio de resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad, tomando en cuenta sus dimensiones.

1.1. Análisis descriptivos

1.1.1. *Ajuste parental ante la discapacidad.*

1.1.1.1. *Niveles de ajuste parental ante la discapacidad.*

En la tabla 4 se evidencia los resultados de las fases de ajuste en madres, donde la mayoría de la población se encuentra en la fase de adaptación que corresponde 58.2%, lo que quiere decir que las madres son conscientes y reconocen la discapacidad del hijo, siendo capaces de afrontar esta situación. Por otro lado, el 37.8% las madres se encuentran en la fase de reacción donde están sumergidas por distintas emociones por la noticia. Y un 4.1 % correspondiente a la fase de shock son las madres que experimentan la primera reacción ante el diagnóstico del hijo, quedándose psicológicamente desorientados sin saber qué hacer.

Tabla 4

Nivel de ajuste parental ante la discapacidad por fases de las madres

Nivel de ajuste parental ante la discapacidad	Fases de ajuste parental ante la discapacidad	
	n	%
Shock	4	4.1
Reacción	37	37.8
Adaptación	57	58.2
Total	98	100

1.1.1.2. Ajuste parental ante la discapacidad y datos sociodemográficos.

a. Fases de ajuste parental ante la discapacidad y edad.

En la tabla 5 se muestran los resultados de la fase de ajuste parental ante la discapacidad y edad, el 76.9% de las madres que se encuentra en el rango de edades de 41 a 50 años está en la fase de adaptación, el 60.9% de 31 a 40 años se encuentra en la fase de reacción y las madres de edades de entre 20 y 30 años que están en la fase de shock son un 8.7%.

Tabla 5

Fases de ajuste parental ante la discapacidad y edad

Fases de ajuste parental ante la discapacidad	Edad							
	20-30		31-40		41-50		51-59	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Shock	2	8.7	0	0	2	5.1	0	0
Reacción	12	52.2	14	60.9	7	17.9	4	30.8
Adaptación	9	39.1	9	39.1	30	76.9	9	69.2
Total	23	100	23	100	39	100	13	100

b. Fases de ajuste parental ante la discapacidad y el estado civil.

En la tabla 6 se describen los resultados de las fases de ajuste parental ante la discapacidad y estado civil, el 60.8% de las madres casadas están en la fase de adaptación, el 32.1% de las madres que son convivientes se ubican en la fase de reacción y el 5.9% de las madres que son solteras se encuentran en la fase de shock.

Tabla 6

Fases de ajuste parental ante la discapacidad y estado civil

Fases de ajuste parental ante la discapacidad	Estado civil									
	Soltera		Conviviente		Casada		Viuda		divorciada	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Shock	1	5.9	1	3.6	2	3.9	0	0	0	0
Reacción	8	47.1	9	32.1	18	35.3	1	100	1	100
Adaptación	8	47.1	18	64.3	31	60.8	0	0	0	0
Total	17	100	28	100	51	100	1	100	1	100

c. Tabla de las fases de ajuste parental ante la discapacidad y el grado de instrucción.

En la tabla 7 se muestran los resultados de las fases de ajuste parental ante la discapacidad y grado de instrucción, el 60% de las madres que tiene nivel secundaria están en la fase de adaptación, el 38.5% de las madres que tiene el nivel de superior están en la fase de reacción y el 5.1% de las madres que tiene el nivel de superior están en la fase de shock.

Tabla 7

Fases de ajuste parental ante la discapacidad y grado de instrucción

Fases de ajuste parental ante la Discapacidad	Grado de instrucción					
	Primaria		Secundaria		Superior	
	n	%	n	%	n	%
Shock	0	0	2	4	2	5.1
Reacción	4	44.4	18	36	15	38.5
Adaptación	5	55.6	30	60	22	56.4
Total	9	100	50	100	39	100

d. Fases de ajuste parental ante la discapacidad y la ocupación.

En la tabla 8 se describen los resultados de las fases de ajuste parental y ocupación, el 77.8% de las madres que tiene una ocupación a nivel técnico están en la fase de adaptación, el 40.3% de las madres que son amas de casa están en la fase de reacción y el 11.1% de las madres que tienen un oficio están en la fase de shock.

Tabla 8

Fases de ajuste parental ante la discapacidad y ocupación

Fases de ajuste parental ante la discapacidad	Ocupación							
	ama de casa		profesional		Técnico		oficio	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Shock	2	3	0	0	0	0	2	11.1
Reacción	27	40.3	1	25	2	22.2	7	38.9
Adaptación	38	56.7	3	75	7	77.8	9	50
Total	67	100	4	100	9	100	18	100

1.1.2. Resiliencia materna.

1.1.2.1. Resiliencia materna y sus dimensiones.

En la tabla 9 se aprecia que el 24,5% de la población total presenta un nivel alto de resiliencia y el mismo porcentaje evidencia un nivel bajo. Por otro lado, en la autodeterminación, que es una característica principal de la resiliencia materna, se observa que el 23,5% de la población total presenta un nivel alto, lo que explica que estas madres poseen la capacidad de tomar decisiones por sí mismas y lograr metas planteadas para el beneficio del niño. En cuanto a los mediadores, se observa que el 19,4% muestra con una actitud de desesperanza ante la situación y que el 24% de las madres aún mantienen la esperanza de la mejora de su niño. Así también se evidencia que el 27,6 % percibe y siente la falta de apoyo de su pareja, sin embargo, el 20,4% sí percibe el apoyo conyugal. De la misma manera el 22,4% percibe tener limitaciones de recursos ya sean económicos o propios para el avance de su niño. En cuanto a la fe espiritual, se observa que 67,3% tiene un nivel alto de esta y el 14,3% no. Por último, se aprecia que el 23,5% tiene un rechazo hacia la responsabilidad del cuidado de su niño, mientras que el 28% siente y se hace responsable de tal.

Tabla 9

Niveles de resiliencia en madres de hijos con discapacidad

Resiliencia materna	Bajo		Medio		Alto	
	n	%	n	%	n	%
Resiliencia total	24	24,5	50	51	24	24,5
Autodeterminación	25	25,5	50	51	23	23,5
Desesperanza	24	24,5	55	56,1	19	19,4
Falta de apoyo de la pareja	20	20,4	51	52	27	27,6
Recursos limitados	27	27,6	49	50	22	22,4
Fe espiritual	14	14,3	18	18,4	66	67,3
Rechazo a las responsabilidades	28	28,6	47	48	23	23,5

1.1.2.2. Resiliencia y datos sociodemográficos.

a. Niveles de resiliencia según edad.

En la tabla 10 se muestra que el 34.8% ubicado dentro del rango de edad de 31 a 40 años presenta un nivel bajo de resiliencia. Por otro lado, el 33% de la población total de 41 a 50 años y el 30.8% de 51 a 59 años evidencian tener un nivel alto de resiliencia, es decir, las madres que tienen mayor edad, presentan niveles altos de resiliencia.

Tabla 10

Niveles de resiliencia con edad de las madres

Niveles de Resiliencia	Edad							
	20-30		31-40		41-50		51-59	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Bajo	6	26.1	8	34.8	7	17.9	3	23.1
Medio	12	52.2	13	56.5	19	48.7	6	46.2
Alto	5	21.7	2	8.7	13	33.3	4	30.8
Total	23	100	23	100	39	100	13	100

b. Niveles de resiliencia según estado civil.

En la tabla 11 se muestra que las mujeres convivientes (28.6%) presentan un bajo nivel de resiliencia, las casadas (33.3%) evidencian un alto nivel de resiliencia, corroborando que el vínculo afectivo con la pareja es un factor que influye tanto en la manera positiva como negativa en el desarrollo de la resiliencia.

Tabla 11

Niveles de resiliencia con estado civil de las madres

Niveles de Resiliencia	Estado civil									
	Soltera		Conviviente		Casada		Viuda		divorciada	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Bajo	3	17.6	8	28.6	12	23.5	0	0	1	100
Medio	11	64.7	16	57.1	22	44.1	1	100	0	0
Alto	3	17.6	4	14.3	17	33.3	0	0	0	0
Total	17	100	28	100	51	100	1	100	1	100

c. Nivel de resiliencia según grado de instrucción.

En la tabla 12 se evidencia que el 30% de las madres que han terminado la secundaria presentan un nivel bajo de resiliencia y de las madres que han tenido estudio superior son las que presentan un alto nivel de resiliencia que corresponde al 35.9% de la población.

Tabla 12

Niveles de resiliencia con grado de instrucción de las madres

Niveles de Resiliencia	Grado de instrucción					
	Primaria		Secundaria		Superior	
	n	%	n	%	n	%
Bajo	3	33.3	15	30	6	15.4
Medio	4	44.4	27	54	19	48.7
Alto	2	22.2	8	16	14	35.9
Total	9	100	50	100	39	100

d. Niveles de resiliencia según religión.

En la tabla 13 se muestra que el 23,1% de las madres que pertenecen a la religión católica tienen un alto nivel de resiliencia, el 64.7% que son madres de religión evangélica presentan un nivel de resiliencia media; así mismo, las madres que son adventistas el 66.7% tienen altos niveles de resiliencia, lo que se evidencia que las madres que profesan alguna religión presentan mayor resiliencia, siendo un factor positivo para el desarrollo de ella.

Tabla 13

Niveles de resiliencia con grado de instrucción de las madres

Niveles de Resiliencia	Religión							
	Católico		Evangélico		Adventista		otros	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Bajo	16	24.6	5	29.4	0	0	3	42.9
Medio	34	52.3	11	64.7	3	33.3	2	28.6
Alto	15	23.1	1	5.9	6	66.7	2	28.6
Total	65	100	17	100	9	100	7	100

1.2. Asociación entre las variables de estudio

En la tabla 14 se puede apreciar el análisis de correlación con la prueba estadística Chi-cuadrada que existe correlación entre resiliencia materna y el ajuste parental ante la discapacidad ($\chi^2=16.267$; $p < 0.05$).

Tabla 14

Asociación entre las variables de estudio

	Valor	Gl	P
Chi-cuadrado de Pearson	16.267	4	,003
N de casos válidos	98		

1.2.1. Asociación entre las fases de ajuste parental y niveles de resiliencia.

En la figura 3 se muestra el cuadro simétrico de normalización donde se observa que existe asociación significativa entre los niveles de resiliencia y fases de ajuste parental ante la

discapacidad. En cuanto al nivel de resiliencia y la fase de shock, se observa que no existe una aproximación ya sea por la poca población que se ubica en la fase de shock (4%). A su vez, se mostró aproximación entre los niveles bajos de resiliencia y la fase de reacción, ya que aquellas que están en la fase de reacción experimentan distintas reacciones que pueden llegar a ser desajustadas con una carga de emociones negativas y sentimientos como ira, culpa, depresión o vergüenza que están dirigidos a sí misma como hacia los demás, esto puede estar influenciado por los bajos niveles de resiliencia que presentan estas madres pues carecen de autodeterminación impidiendo que pueda decidir sobre el quehacer o buscar solución frente a la situación de su niño. Y por último, se evidenció que sí existe asociación y aproximación significativa entre los niveles altos de resiliencia y la fase de adaptación, lo que indica que estas madres presentan la característica de autodeterminación, optimismo, esperanza, fe espiritual, apoyo de pareja, por lo que están más predispuestas a afrontar las situaciones adversas y las limitaciones de su hijo buscando soluciones frente a ellas.

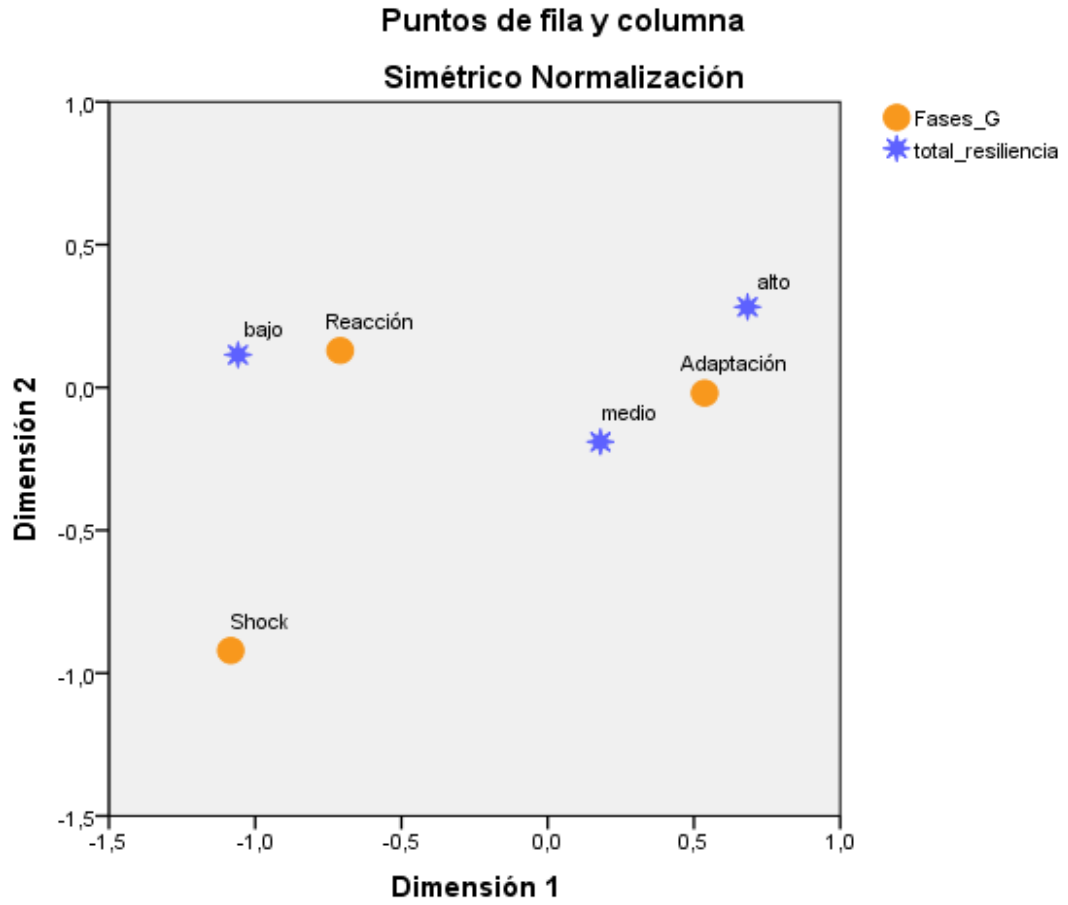


Figura 3. Cuadro simétrico de normalización del total de resiliencia y el puntaje global de las fases de ajuste parental ante la discapacidad

2. Discusión

En la actualidad, existen cada vez más niños que nacen con alguna discapacidad y los padres al recibir esta noticia, en especial la madre, pasan por un largo e incierto proceso que la llevará a utilizar distintas herramientas que harán que su capacidad de resiliencia emerja para llegar a la aceptación y adaptación de la discapacidad de su hijo.

Es en este sentido, en cuanto al objetivo general el estudio, plantea que la resiliencia materna está relacionada con el ajuste parental ante la discapacidad. En relación a ello, los resultados encontrados en la investigación evidencian que entre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad existe asociación significativa ($\chi^2= 16.267$, $p < 0.05$), evidenciando que un 19,4% las madres que tienen altos índices de resiliencia se encuentra en la fase de adaptación ante una adversidad. El resultado coincide con el estudio de Soto, Valdez, Morales y Bernal (2015) realizado en México en 30 parejas (60 personas), donde encontraron que la resiliencia es un recurso en el proceso de duelo ante la adaptación y afrontamiento al diagnóstico que conlleva a un proceso de por vida, entendiendo que la resiliencia es un factor influyente que permite transformar o modificar de manera positiva la percepción de la vida ante cualquier situación adversa (Grotberg, 2006). En este caso, la resiliencia materna ante la excepcionalidad, permite que esta se adapte positivamente ante la situación, ya que está caracterizada por la actitud positiva, autodeterminación, independencia, capacidad para resolver problemas, autonomía y logro de metas que permite proporcionar cuidados y atención necesaria al hijo que posee cierta discapacidad (Roque, Acle y García, 2009; Waller, 2001). Por consecuente, esto ayudará a que la madre logre superar cada fase (shock, reacción y adaptación), siendo este un proceso emocional y cognitivo que un padre o madre experimentan durante la transición de cada etapa de desarrollo del niño que presenta alguna discapacidad (Blacher, Baker, Braddock, 2002; Davis y Day, 2010). Que las madres superen las dos primeras fases (shock y reacción) dependerá

factores externos ya sean las herramientas que nos brinda el medio y de factores internos como cambios en la actitud, sentimientos, pensamientos y el nivel de resiliencia que presenten, logrando pasar a la última fase de adaptación, solucionando las dificultades que se presenten con la finalidad de que acepten a su hijo con la discapacidad (Ammerman, 1997).

En cuanto al primer objetivo específico se mostró (ver figura 3) que no existe una aproximación entre la fase de shock y los niveles de resiliencia. Ya sea porque existe un porcentaje mínimo (4%) de madres que están ubicadas en esta fase o porque existan otros factores influyentes. Esto puede ser explicado por Rutter (1985) y Oros (2009) quienes refieren que el temperamento, problemas de salud, dificultades de pareja, conflictos familiares, carencia económica, falta de resiliencia, entre otros, ya que son factores que impiden que la madre pueda reaccionar y buscar soluciones para la situación. Además se evidencia que las madres que están ubicadas en la fase de shock presentan niveles bajos (2%) o medios (2%) de resiliencia. Es decir, la ausencia de resiliencia, puede generar que el 4% de las madres aún no puedan afrontar o superar esta fase, que está caracterizado por las primeras reacciones que los padres emiten ante la noticia de discapacidad del hijo o ante el cambio de una etapa de desarrollo, experimentando negación al diagnóstico y una gran desilusión dado que ellos tenían grandes expectativas en el hijo, también sintiéndose incapaces de poder afrontar esta situación ya que se encuentran desorientadas y confundidas. Esta fase suele durar desde unas horas hasta varios días, sea aceptando, resignándose o culpándose a sí mismos o a otros, por las distintas formas de asimilación de los padres (Blacher, Baker, Bradook, 2002; Ortega, Torres, Garrido y Reyes, 2006).

En relación al segundo objetivo, se evidenció la aproximación de la fase de reacción y niveles bajos de resiliencia (ver Figura 3) pues el 16,6% de las madres que presentaron esto se encuentran en la fase de reacción, ya que al presentar niveles bajos de resiliencia, las madres

muestran actitudes negativas, desesperanza, pesimismo, depresión y muchas veces carecen de habilidades sociales, que le impiden aceptar y adaptarse a la situación de su niño, siendo incapaz de decidir sobre el que hacer o buscar solución frente a la situación del hijo con discapacidad (Rutter, 1985). En esta fase la madre presenta distintas reacciones que pueden llegar a ser desajustadas con una carga de emociones negativas y sentimientos como ira, culpa, depresión o vergüenza que están dirigidos a sí misma como hacia los demás, así mismo las madres comienzan a sentir la responsabilidad del cuidado del hijo pero aún no aceptan la situación de ellos, tienen creencias irracionales respecto al diagnóstico del niño, buscan otras opiniones profesionales, y llegan a sobreprotegerlos o rechazarlos (Blacher, Baker, Braddock, 2002, Davis y Day, 2010).

Por último, respecto al tercer objetivo específico, se evidenció que sí existe asociación y aproximación significativa entre la fase de adaptación y los niveles altos de resiliencia (ver Figura 3). Lo que indica que estas madres al presentar un nivel alto de resiliencia, presentarán una adecuada adaptación ante la adversidad de la excepcionalidad (Roque, Acle y García, 2009). Las madres que se encuentran en la fase de adaptación representan el 58.2% de la población, donde para Blacher, Baker, Braddock (2002); Davis y Day (2010), la madre ya es consciente y reconoce la discapacidad del hijo, por ende busca y emplea los medios necesarios y adecuados para resolver los obstáculos, logrando aceptar y brindarle una mejor calidad de vida a su hijo con discapacidad. Llobet (2008) señaló que el individuo es actor de sus propias adaptaciones resilientes y los factores como la familia, pareja, comunidad y el entorno social son el escenario que influye a la resiliencia que proporcionan los factores resilientes. Rutter (1985) y Oros (2009) mencionan que la madre logra encontrarse en esta fase gracias a los factores protectores que modifican o mejoran la respuesta que un individuo tiene respecto a alguna dificultad tales como la orientación en la resolución de problemas, empatía, alta autoestima, autosuficiencia,

autonomía y humor positivo. Estos factores protectores ayudan a amortiguar el impacto ante los eventos estresores, donde la madre puede lograr superar cada fase de ajuste enfrentando adecuadamente las situaciones de cambio en el desarrollo de su hijo.

Capítulo V

Conclusiones y recomendaciones

1. Conclusiones

De acuerdo a los resultados y datos obtenidos en la presente investigación sobre la asociación entre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, se establece las siguientes conclusiones.

- En relación al objetivo general, se encontró que existe asociación significativa ($\chi^2 = 16.267$, $p < 0.05$) entre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad, evidenciando que un 19,4% las madres que tienen altos índices de resiliencia se encuentra en la fase de adaptación ante una adversidad.
- Con respecto al primer objetivo específico, se evidenció que no existe una aproximación entre la fase de shock y los niveles de resiliencia. Ya sea porque existe un porcentaje mínimo (4%) de madres que están ubicadas en esta fase o porque existan otros factores influyentes.
- En cuanto al segundo objetivo, se mostró aproximación entre la fase de reacción y niveles bajos de resiliencia, lo que explica, que el 16,6% de las madres que presentaron un nivel bajo de resiliencia se encuentran en la fase de reacción, ya que al presentar niveles bajos de resiliencia, las madres muestran actitudes negativas, que le impiden aceptar y adaptarse a la situación de su niño, siendo incapaz de decidir sobre el que hacer o buscar solución frente a la situación del hijo con discapacidad, lo que genera el estancamiento en esta fase.

- Finalmente, respecto a tercer objetivo específico, se evidenció que sí existe asociación y aproximación significativa entre los niveles altos de resiliencia y la fase de adaptación donde, lo que indica que estas madres al presentar un nivel alto de resiliencia, estas presentarán una adecuada adaptación ante la adversidad de la excepcionalidad.

2. Recomendaciones

En base a al estudio realizado se recomienda:

- Replicar la investigación a una muestra más amplia para poder comparar resultados.
- Realizar este estudio incluyendo la variable de vínculo afectivo con la pareja, para así determinar cuan influyente es el apoyo de la pareja en el nivel de resiliencia que tengan las madres.
- Realizar un estudio comparativo de este estudio entre el nivel socioeconómico alto y el bajo para observar que papel influyente tiene el factor económico en la resiliencia de las madres y el proceso de ajuste ante la discapacidad.
- Incentivar a que otros investigadores realicen el mismo estudio en el Perú, para incrementar los antecedentes y brindar más soluciones de apoyo a las familias que viven con algún niño con discapacidad.
- Adaptar y estandarizar los instrumentos de Ajuste parental ante la discapacidad y de Resiliencia materna con baremos en base a la realidad peruana.

Referencias

- Albarracín, Á., Rey, L. & Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, (42), 111-126. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/1942/194230899008.pdf>
- Albores, L., Marquez, M. & Estañol, B. (2003). ¿Qué es el temperamento? El retorno de un concepto ancestral. *Salud Mental*, 3(26), 16-26. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/582/58232603.pdf>
- Allué, M. (1998). La ritualización de la pérdida. *Anuario de Psicología*, 29(4), 67-82. Recuperado de <http://www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/view/61501/88348>
- Ammerman, T. (1997). Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad. II Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. *Revista Siglo Cero*, (170)28, 5-21. Recuperado de <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada2/confer/con1.html>
- Banco Mundial. (2016). *Discapacidad en América Latina y el Caribe: panorama general*. Recuperado de <http://www.bancomundial.org/es/region/lac/overview#1>
- Barudy, J. & Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos en la infancia. Parentalidad, apego y resiliencia*. Recuperado de <https://books.google.com.pe/books?id=GiUIBQAAQBAJ&printsec=frontcover&dq#v=onepage&q&f=false>

- Baumrind, D. (1966). Effects of authoritative parental control. *Child Development*, 37(4), 887-907. Recuperado de http://arowe.pbworks.com/f/baumrind_1996_parenting.pdf
- Blacher, J. Baker, B. & Braddock, D. (2002). *The best of AAMR: Families and mental retardation*. Recuperado de <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=A7L86cXOIdIC&oi=fnd&pg=PP8&dq=#v=onepage&q&f=false>
- Bucay, J. (2004). *El camino de las lágrimas*. Recuperado de <http://www.casadellibro.com/libro-el-camino-de-las-lagrimas/9788483461112/1076082>
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1(2), 1-17. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/447/44710202.pdf>
- Connor, K. & Davinson, J. (2003). Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress Anxiety*, 18(2), 76-82. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12964174#>
- Cornachione, M. (2006). *Adultez: aspectos biológicos, psicológicos y sociales*. Recuperado de <https://books.google.com.pe/books?id=3BznIWWshLEC&pg=PA5&dq=desarrollo+de+la+aduldez&hl=#v=onepage&q=desarrollo%20de%20la%20aduldez&f=false>
- Cosmares, P. (2014). *Duelo, un abordaje integral* (Tesis de diplomado). Universidad Veracruzana, México. Recuperado de <http://www.tanatologia-amtac.com/descargas/tesinas/148%20duelo.pdf>
- Cubillán, B. (2015). *Resiliencia en madres de niños y adolescentes con discapacidad* (Tesis de pregrado). Universidad Rafael Urdaneta, Marañón, Venezuela. Recuperado de <http://200.35.84.131/portal/bases/marc/texto/3201-15-08377.pdf>

- Davis, H. & Day, C. (2010). *Working in partnership with parents*. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/262142119_Davis_H_Day_C_2010_Working_in_Partnership_with_Parents_2nd_Edition_Pearson_London
- Duarte, R. (2004). *Evolución del concepto de maternidad y de las acciones para impugnarla* (Tesis de pregrado). Universidad Austral de Chile. Recuperado de <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2004/fjd812e/pdf/fjd812e-TH.2.pdf>
- Fernández, M., Oliva, L. & Calderón, M. (2013). Elaboración de una escala de ajuste para padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*, 3(2), 1-12. Recuperado de http://cienciasdelasaluduv.com/site/images/stories/3_2/02.pdf
- García, M. & Domínguez, E. (2013). Desarrollo teórico de la resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11(1), 63-77. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rlcs/v11n1/v11n1a04.pdf>
- Gil, G. (2010). La resiliencia: conceptos y modelos aplicables al entorno escolar. *El Guiniguada* (19), 27-42. Recuperado de http://acceda.ulpgc.es/bitstream/10553/7466/1/0235347_00019_0002.pdf
- González, N., Nieto, D. & Valdez, J. (2011). Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Revista de Psicooncología*, 8(1), 113-123. Recuperado de <http://search.proquest.com/openview/0f4106658acd9f5265fecdbb3a474730/1?pq-origsite=gscholar>
- Grotberg, E. (1995). *A guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit*. Recuperado de: <http://bibalex.org/baifa/en/resources/document/283337>
- Grotberg, E. (2006). *La Resiliencia en el mundo de hoy*. Recuperado de <http://cuspide.com/9788497841382/La+Resiliencia+En+El+Mundo+De+Hoy/>

- Hernández, Á. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4(4), 60-65. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/741/74140408.pdf>
- Hernández, K. (2016). *Resiliencia, estilos de enfrentamiento y actividades de crianza en madres e hijos ante la presencia de la condición especial y/o discapacidad en un miembro de la familia* (Tesis de Maestría). Universidad Autónoma del Estado de México. Recuperado de <http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/41172/TESIS-KAREN-IRASEMA-HERNANDEZ-VARGAS-MTRA.PSICO-0510478.pdf?sequence=1>
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. Ed. Mc Graw hill. Recuperado de http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lcp/texson_a_gg/capitulo4.pdf
- Huarcaya, F. (2016). *Representaciones mentales del rol materno y resiliencia en madres con hijos en tratamiento de fisura palatina en Lima* (Tesis de pregrado). Universidad, Peruana de Ciencias Aplicadas UPC, Perú. Recuperado de http://repositorioacademico.upc.edu.pe/upc/bitstream/10757/620665/1/Huarcaya_FJ.pdf
- Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2014). *Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012*. Instituto Recuperado de https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf
- Llobet, V. (2008). *La promoción de resiliencia con niños y adolescentes*. Recuperado de https://books.google.com.pe/books?id=ZCCphed_Ja4C&pg=PA87&dq=#v=onepage&q&f=false
- Maldonado, M., Saucedo, J. & Lartigue, T. (2008). Cambios fisiológicos y emocionales durante el embarazo normal y la conducta del feto. *Medigraphic Artemisa Biomédica*, 22(1), 5-14. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/inper/ip-2008/ip081c.pdf>

- Martínez, B. & Leonhardt, M. (2009). *Maternidad y discapacidad*. Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO21028/maternidad_discap.pdf
- Mendoza, P., Montesinos, P., Valderrama, V. & Silva, Z. (2012). Actitud de los padres frente al comportamiento de sus hijos hiperactivos. *Rev enferm Herediana*, 5(2), 97-104. Recuperado de <http://www.upch.edu.pe/faenf/images/pdf/Revistas/2012/febrero/05%20ACTITUD%20DE%20PADRES.pdf>
- Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad (2014). *Guía de práctica clínica de atención en el embarazo y puerperio*. Recuperado de https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Guia_practica_AEP.pdf
- Mountain View, (1960). *Comentario Bíblico Adventista del Séptimo Día, Tomo 2*. California, Estados Unidos.
- Muñoz, A. (2011). Impacto de la discapacidad en la familia. *Innovación y experiencias educativas*, 6(45), 1-6. Recuperado de http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_38/ANASTASIA_MUNOZ_1.pdf
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Artículo especial*, 101(2), 133-142. Recuperado de <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Oliva, L., Fernández, M. & González, F. (2014). Ajuste parental ante la discapacidad de un hijo. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 17(1), 254-268. Recuperado de <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol17num1/Vol17No1Art12.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura. (2016). *Enfoque ecosistémico*. Recuperado de <http://www.fao.org/biodiversity/asuntos-intersectoriales/enfoque-ecosistemico/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2012). *Informe Mundial sobre La Discapacidad*.

Recuperado de

http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1

Oros, L. (2009). El valor adaptativo de las emociones positivas. Una Mirada al funcionamiento

Psicológico de los niños pobres. *Interamerican Journal of Psychology*, 43(2), 288-296.

Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/284/28412891010.pdf>

Ortega, P., Torres, L., Garrido, A., & Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad

actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social* 8(1), 21-

32. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>

Ortega, P. & Casillas M. (2008). Paternidad, Autorreflexión e Implicaciones sociales: varones

con hijos o hijas con discapacidad. *Revista internacional de estudios sobre*

masculinidades, La manzana, 3 (4). Recuperado de <http://www.estudiosmasculinidades.>

[buap.mx/num4/hijos.htm](http://www.estudiosmasculinidades.buap.mx/num4/hijos.htm)

Ortego, M., López, S., Álvarez, M., Aparicio, M. (2011). El duelo. *Enfermería Científica*,

236(11), 46-51. Recuperado de [http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-](http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-ii/materiales/tema-11.pdf)

[psicosociales-ii/materiales/tema-11.pdf](http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-ii/materiales/tema-11.pdf)

Ortiz, M. (2014). *La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el*

impacto de la rehabilitación sobre esta labor (Tesis de maestría). Universidad Nacional

de Colombia. Recuperado de <http://www.bdigital.unal.edu.co/43645/1/46381876.>

[2014.pdf](http://www.bdigital.unal.edu.co/43645/1/46381876.2014.pdf)

Real Academia Española RAE (2014). *Diccionario de la lengua española*. Recuperado de

<http://dle.rae.es/?w=diccionario>

Reyes, B. (s.f.). Ajuste y Salud Mental. Recuperado de <http://ponce.inter.edu/acad/cursos/>

[peg/iacg2040/Estres.htm](http://ponce.inter.edu/acad/cursos/peg/iacg2040/Estres.htm)

- Rodríguez, A. (2012). La discapacidad como fenómeno social: un acercamiento desde la sociología. Centro Universitario de Baracoa, Guantánamo. Recuperado de <http://www.eumed.net/rev/cccss/20/agal.html>
- Rodríguez, A. (2009). Resiliencia. *Revista Psicopedagogía*, 26(80), 291-302. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862009000200014
- Rogero, J. (2010). *Los tiempos del cuidado, el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Recuperado de <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>
- Roque, M., Acle, G. & García M. (2009). Escala de resiliencia materna: un estudio de validación en una muestra de madres con niños especiales. *RIDEP*, 1(27), 107-132. Recuperado de http://www.aidep.org/03_ridep/R27/R276.pdf
- Roque, M. del P. & Acle, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/263765741_Resiliencia_materna_funcionamiento_familiar_y_discapacidad_intelectual_de_los_hijos_en_un_contexto_marginado
- Rutter, M. (1985). Capacidad de resistencia frente a la adversidad. Los factores de protección y resistencia al trastorno psiquiátrico. *The British Journal of Psychiatry*, 147(6), 598-611. Recuperado de <http://bjp.rcpsych.org/content/147/6/598>
- Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. *Journal of Adolescent Health*, 14(8), 626-631. Recuperado de [http://www.jahonline.org/article/1054-139X\(93\)90196-V/pdf](http://www.jahonline.org/article/1054-139X(93)90196-V/pdf)

- Sánchez, A. & Velázquez, A. (2014). Proceso de ajuste emocional de padres cuyos hijos presentan algún tipo de discapacidad. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*, 5(1), 34-47. Recuperado de <http://cienciasdelasaluduv.com/revistas/index.php/mss/article/view/126/132>
- Simpson, J. (1999). Manual para padres: dirigido a padres de niños con discapacidades. *InMotion*, 9(4), 1-7. Recuperado de http://www.amputee-coalition.org/spanish/inmotion/jul_aug_99/parent.pdf
- Soto, M., Valdez, L., Morales, D. & Bernal, N. (2015). Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la discapacidad. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 27(2), 40-43. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2015/mf152b.pdf>
- Torio, S., Peña, J. & Inda, M. (2008). Estilos de educación familiar. *Psicothema*, 20(1), 62-70. Recuperado de <http://dspace.sheol.uniovi.es/dspace/bitstream/10651/10626/1/Psicothema.2008.20.1.62-70.pdf>
- Torrico, E. (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicooncología. *Anales de psicología*, 18(1), 45-59. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v18/v18_1/03-18_1.pdf
- Vallejo, J. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Latreia*, 14(2), 1-9. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/26583051_Duelo_de_los_padres_ante_el_nacimiento_de_un_nino_con_discapacidad
- Villalba, C. (2003). El concepto de resiliencia individual y familiar. Aplicaciones en la intervención social. *Intervención Psicosocial*, 12(3), 283-299. Recuperado de <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/87653.pdf>

- Waller, M. (2001). Resilience in Ecosystemic Context: Evolution of the Concept. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(3), 290-297. Recuperado de <https://www.homeworkmarket.com/sites/default/files/q4/30/06/wallerecosystemresilience.pdf>
- Warren, H. (1934). *Diccionario de psicología*. Boston, Estados Unidos: Houghton Mifflin Company.
- Werner, E. (1992). Protective factors and individual resilience. En J. Shonkoff y S. Meisels (Ed.), *Handbook of early childhood intervention*. Recuperado de <https://books.google.com.pe/books?hl=es&lr=&id=otfLCgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA115&dq=#v=onepage&q&f=false>
- White, E. (1999). *Hijas de Dios*. Massachusetts, Estados Unidos: Asociación Publicadora Interamericana.

Anexo 1

Fiabilidad del Cuestionario ajuste parental ante la discapacidad por dimensiones

La fiabilidad global del cuestionario y sus dimensiones se valoró calculando el índice de la consistencia interna mediante el coeficiente alpha de Cronbach. Se puede observar en la tabla 16 que la consistencia interna global del cuestionario de ajuste parental ante la discapacidad (18 ítems) en la muestra estudiada es de 0.66 que puede ser valorado como un indicador de adecuada fiabilidad. En relación a las dimensiones, se aprecia que la fase de adaptación tiene el coeficiente alpha de Cronbach más alto con un valor de ,76 seguido de la dimensión reacción con un alpha de ,69. La dimensión shock no supera el punto de fiabilidad deseada.

Tabla 1

Correlaciones sub – test para el cuestionario de ajuste parental ante la discapacidad

Dimensiones	Nº de ítems	Alpha
Shock	4	,553
Reacción	9	,690
Adaptación	5	,764
Ajuste parental ante la discapacidad	18	,661

Anexo 2

Validez sub test - test del cuestionario de ajuste parental ante la discapacidad

En la tabla 2 se presentan los resultados de validez de constructo por el método de análisis de sub test - test. La relación entre un sub test – test y el test puede expresarse por coeficientes de correlación.

Tabla 2

Correlaciones sub test – test para la escala de resiliencia materna

Sub test	Test	
	R	p
Shock	-,52 **	,000
Reacción	-,37 **	,000
Adaptación	,48 **	,000

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01

Anexo 3

Fiabilidad de la escala de Resiliencia Materna

La fiabilidad global de la escala y sus dimensiones se valoró calculando el índice de la consistencia interna mediante el coeficiente alpha de Cronbach. Se puede observar en la tabla 3 que la consistencia interna global de la escala de Resiliencia Materna (45 ítems) en la muestra estudiada es de 0.90 que puede ser evaluado como un indicador de fiabilidad. En relación a las dimensiones, se aprecia que desesperanza tiene el coeficiente alpha de Cronbach más alto con un valor de ,88 seguido de la dimensión falta de apoyo en la pareja con un alpha de ,86. En cuanto a las dimensiones se evidencia un alpha de Cronbach de ,479 a ,882 evidenciando que la dimensión Rechazar la responsabilidad personal evidencia una fiabilidad baja.

Tabla 3

Correlaciones sub – test para el cuestionario de ajuste parental ante la discapacidad

Dimensiones	Nº de ítems	Alpha
Autodeterminación	9	,558
Desesperanza	13	,882
Falta de apoyo en la pareja	7	,867
Recursos limitados para satisfacer necesidades	6	,800
Fe espiritual	5	,577
Rechazar la responsabilidad personal	5	,479
Resiliencia materna	45	,902

Anexo 4

Validez sub test - test de constructo de la escala de resiliencia materna.

En la tabla 4 se presentan los resultados de validez de constructo por el método de análisis de sub – test. La relación entre un subtest y el test puede expresarse por coeficientes de correlación.

Tabla 4

Correlaciones sub test – test para el cuestionario de ajuste parental ante la discapacidad

Sub test	Test	
	R	p
Autodeterminación	,417**	,000
Desesperanza	,817**	,000
Falta de apoyo en la pareja	,550**	,000
Recursos limitados para satisfacer necesidades	,620**	,000
Fe espiritual	,399**	,000
Rechazar la responsabilidad personal	,426**	,000

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01

Anexo 5

Matriz de consistencia

Problema	Objetivos	Hipótesis	Variables	Diseño y método
Problema general	Objetivo general	Hipótesis general	Variable	Investigación
¿Existe relación significativa entre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima este, 2016?	Determinar si existe relación significativa entre resiliencia materna y actitud parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima este, 2016.	Existe relación significativa entre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima este, 2016.	Ajuste parental ante la discapacidad Variable Resiliencia materna	con un método correlacional y con un diseño no experimental y de corte trasversal
Problemas específicos	Objetivos específicos	Hipótesis específicas		
¿Existe relación significativa entre resiliencia materna y estado de shock en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima este, 2016?	Determinar si existe relación significativa entre resiliencia materna y estado de shock en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima este, 2016.	Existe relación significativa entre resiliencia materna y estado de shock en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima este, 2016.		
¿Existe relación significativa entre resiliencia materna y estado de reacción en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima este, 2016?	Determinar si existe relación significativa entre resiliencia materna y estado de reacción en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima este, 2016.	Existe relación significativa entre resiliencia materna y estado de reacción en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima este, 2016.		
¿Existe relación significativa entre resiliencia materna y estado de adaptación en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima este, 2016?	Determinar si existe relación significativa entre resiliencia materna y estado de adaptación en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima este, 2016.	Existe relación significativa entre resiliencia materna y estado de reacción en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima este, 2016.		

Anexo 6

CUESTIONARIO DE ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIDAD

Indicaciones: Este cuestionario contiene una serie de frases cortas que permite hacer una descripción de ti mismo (a). Para ello, debes indicar, con qué frecuencia cada una de las oraciones que aparecen a continuación suele pasar más, de acuerdo a como te sientes, piensas o actúas la mayoría de las veces.

Responde de manera sincera, tomando en cuenta que no hay respuestas correctas o incorrectas

Nº	Ítem	Totalmente De acuerdo	De acuerdo	En Desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1	En cuanto al diagnóstico que el médico me dio respecto a la presencia de discapacidad en mi hijo(a) estoy:				
2	Me surgen interrogantes tales como: ¿Por qué me ha pasado esto? O ¿Qué es lo que no he hecho bien? Cuando pienso en mi hijo(a)				
3	Me he dado cuenta que me falta información sobre por qué mi hijo(a) nació con discapacidad				
4	Me siento desdichado(a) porque mi hijo(a) no es un niño sano				
5	Me siento incapaz de afrontar la situación de discapacidad de mi hijo(a)				
6	Me siento incomodo porque mi hijo(a) presenta una discapacidad				
7	Evito convivir con otras personas cuando estoy con mi hijo(a) porque me siento avergonzado				
8	Me preocupa que mi hijo(a) no pueda hacer las actividades que hacer otros niños de su edad				
9	Siento pena, rechazo coraje por la discapacidad que presenta mi hijo(a)				
10	En ocasiones me doy cuenta que fantaseo con el hijo(a) sano que anhelaba tener				
11	Siento que he hecho todo lo que está en mis manos respecto del proceso educativo de mi hijo(a), a fin de mejorar la atención que recibe				
12	Hablo sobre mis sentimiento, distribución de tareas y evaluación de éxitos respecto de la situación de mi hijo(a)				
13	Mantengo una actitud positiva y optimista frente a la situación de mi hijo(a), en relación con sus capacidades y limitaciones				
14	Hago uso correcto de los recursos y servicios disponibles en mi comunidad para la escolarización y capacitación laboral de mi hijo(a)				
15	Soy violento con mi hijo(a) cuando siento frustración o enojo por que no presenta conductas como los otros niños de su edad.				
16	Me incomodan los comentarios desagradables y las actitudes de personas que no comprenden al niño				
17	Creo que es importante buscar a nuevos profesionales que me puedan brindar un diagnóstico sobre lo que ocurre con mi hijo(a)				

N°	Ítem	Totalmente De acuerdo	De acuerdo	En Desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
18	Reconozco y doy respuesta con claridad a los deseos y necesidades de mi hijo(a) que permiten su adaptación y desarrollo óptimo				
19	Las manifestaciones de afecto y cariño que le demuestro a mi hijo(a) tienden a ser más protectoras de lo necesario				

Anexo 7

ESCALA DE RESILIENCIA MATERNA

Los presentes cuestionarios son parte de un trabajo de investigación académica. Tu participación es voluntaria y al contestar estas preguntas das tu consentimiento de participación. Responde de manera sincera, tomando en cuenta que no hay respuestas correctas o incorrectas.

Datos de la madre o tutor	Datos del menor
Edad: _____ Estado civil: soltera () Conviviente () casada () viuda () divorciada () Grado de instrucción: _____ Lugar de origen (departamento): _____ Religión: Católico () Evangélico () Adventista () Especificar: _____ Ocupación: _____	Sexo del menor: F () M () Edad del menor: _____ Lugar que ocupa: mayor () medio () menor () único () Edad en el que el niño fue diagnosticada: 0-2 () 3-5 () 6-12 () 13-18 () Diagnóstico:

Indicaciones: Este cuestionario contiene una serie de frases cortas que permite hacer una descripción de ti mismo (a). Para ello, debes indicar, con qué frecuencia cada una de las oraciones que aparecen a continuación, es la más acertada, de acuerdo a como te sientes, piensas o actúas la mayoría de las veces.

Nº	Ítem	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Siempre
1	Trato de que mi hijo(a) con discapacidad esté alegre.					
2	Pierdo la fe cuando mi hijo(a) que tiene dificultades deja de avanzar en su aprendizaje.					
3	El éxito en lo que hago con mi hijo(a) con discapacidad, se debe sobre todo a los demás					
4	Siento que estoy fracasando al educar a mi hijo(a) con discapacidad.					
5	Dios me ayuda para que mi hijo(a) con discapacidad tenga la educación que necesita					
6	Me disgusta que mi pareja evite tomar decisiones acerca de mi hijo(a) con discapacidad.					
7	La falta de dinero limita la educación que recibe mi hijo(a) con discapacidad.					
8	Me angustia darme cuenta que cada día es más difícil criar a mi hijo(a) con discapacidad.					
9	Si me equivoco en la atención de mi hijo(a) con discapacidad, busco a quien culpar.					
10	Mi pareja me ignora cuándo le pido me ayude a entender lo que pasa con mi hijo(a) con discapacidad.					
11	Lo que hago por mi hijo(a) con discapacidad lo ayuda a salir adelante.					
12	Es difícil lograr las metas relacionadas con mi hijo(a) con discapacidad					
13	Me siento triste porque nadie me ayuda a cuidar a mi hijo cuando se enferma					

Nº	Ítem	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Siempre
14	Creo que mi hijo(a) con discapacidad estará mejor en el futuro					
15	En mi familia es difícil que estemos de acuerdo en que hacer para que mi hijo(a) con discapacidad salga adelante.					
16	Mi pareja se enoja conmigo por dedicarle tiempo a mi hijo(a) con discapacidad					
17	Doy consejos a mi hijo(a) con discapacidad para que llegue a ser una persona respetuosa.					
18	Cuando necesito llevar a mi hijo al doctor, la falta de dinero me impide hacerlo.					
19	Culpo a los otros por los problemas educativos que tiene mi hijo(a) con discapacidad.					
20	Se me dificulta resolver las situaciones cuando mi hijo(a) con discapacidad va mal en la escuela.					
21	Peleo con mi pareja para ponernos de acuerdo sobre qué hacer con la educación de mi hijo(a) con discapacidad					
22	Dios me da fortaleza para seguir criando a mi hijo(a) con discapacidad					
23	Las situaciones más difíciles que he tenido, se relacionan con mi hijo(a) que tiene discapacidad.					
24	Motivo a mi hijo(a) con discapacidad cuando se desespera porque le cuesta trabajo hacer la tarea.					
25	Es imposible contar con el apoyo de los demás cuando estoy en apuros.					
26	Le pido a Dios que me oriente acerca de cómo sacar adelante a mi hijo(a) con discapacidad.					
27	Mi salud me impide atender a mi hijo(a) con discapacidad.					
28	Lamento tener un hijo(a) con discapacidad.					
29	Tener fe en que mi hijo(a) mejorará, me ayuda a estar tranquila.					
30	De los problemas de mi hijo(a) con discapacidad, saco un buen aprendizaje.					
31	Es imposible recurrir a mis parientes cuando hay necesidades económicas en casa.					
32	Me cuesta trabajo que mi hijo(a) con discapacidad mejore su conducta					
33	Para mejorar la salud de mi hijo(a) con discapacidad, busco información que me permita elegir qué hacer.					
34	Es difícil sentirme aceptada por mi pareja.					
35	Rezar/orar me da paz interior.					
36	Me siento tensa ante los problemas de salud de mi hijo(a) con discapacidad.					
37	Cuando mi hijo(a) con discapacidad necesita atención, se me dificulta pagar los servicios médicos					
38	Cuando tengo problemas con mi hijo(a) necesito que alguien me ayude a estar de buen humor.					

Nº	Ítem	Nunca	Casi Nunca	Algunas Veces	Frecuentemente	Siempre
39	Mi pareja me desanima para continuar atendiendo a mi hijo(a) con discapacidad					
40	Sentirme insegura me impide buscar cómo ayudar a mi hijo(a) con problemas.					
41	La relación con mi pareja se encuentra inestable por la situación de mi hijo(a)					
42	En mi familia, todos nos esforzamos por lograr el bienestar de mi hijo(a) con discapacidad.					
43	Me cuesta trabajo estar orgullosa de mi hijo(a) con discapacidad					
44	Cuando se me dificulta conseguir atención médica para mi hijo(a) con discapacidad, sigo buscando hasta conseguirla.					
45	Por atender a mi hijo(a) con discapacidad, desatiendo a mis otros hijos.					

Anexo 8

Solicitud de los CEBEs



CENTRO DE EDUCACION ESPECIAL N° 13 "JESUS AMIGO" UGEL 06
Calle Copenhague 104 Urb. Los Portales de Javier Prado I etapa-Ate
"Año de la Consolidación del Mar de Grau"

Ate, 12 de diciembre del 2016

OFICIO N° 262-2016-D- CEBE N° 13 "JESUS AMIGO"

MAGISTER: DANIEN FARFAN RODRIGUEZ
ASESOR DE TESIS PARA OBTENER EL TITULO PROFESIONAL DE
PSICOLOGIA DE LA UNIVERSIDAD PERUANA UNION

PRESENTE


ASUNTO: FACILIDADES
PARA APLICACIÓN DE "ESCALA
DE RESILENCIA MATERNA" Y "ESCALA
DE ACTITUD PARENTAL ANTE LA
DISCAPACIAD" A MADRES DE FAMILIA
DEL DEL CEBE

Es grato dirigirme a Usted para saludarlo cordialmente a nombre del CEBE N° 13 JESUS AMIGO, a la vez comunicarle que se brindara todas las facilidades a las señoritas, bachilleres en psicología de la UNIVERSIDAD PERUANA UNION, LILIANA VANESSA TUMBACO CHOEZ y PAOLA SILVANA BRIONES ESPICHAN, para la aplicación de la "ESCALA DE RESILIENCIA MATERNA" y la "ESCALA DE ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIAD" una muestra de 50 madres de familia y así poder elaborar el sus respectivas tesis para obtener el título profesional en Psicología.

Aprovecho la oportunidad para expresar las muestras de mi especial consideración y estima personal.

Atentamente




Lic. Adelma Castro Condori
Directora CEBE 13 JESUS AMIGO



CENTRO DE EDUCACION BASICA ESPECIAL N° 12
"LA LUZ DEL MUNDO" - CHACLACAYO
UGEL 06 - VITARTE
Av. Unión S/n - Tf. 359-2343
e-mail: cebe12laluzdelmundo@yahoo.com

"Año de la consolidación de mar de Grau"

OFICIO N° 213- 2016-D-CEBE N° 12 -UGEL N°06

MAGISTER: DANIEL FARFÁN RODRÍGUEZ
ASESOR DE TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE PROFESIONAL DE
PSICOLOGÍA DE LA UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN

PRESENTE

**ASUNTO: FACILIDADES PARA LA APLICACIÓN DE "ESCALA DE
RESILIENCIA MATERNA" Y "ESCALA DE ACTITUD PARENTAL
ANTE LA DISCAPACIDAD" A MADRES DE FAMILIA LA CEBE**

Es grato dirigirme a Usted para saludarlo cordialmente a nombre del CEBE N° 12 "La Luz del Mundo", a la vez comunicarle que se brindó todas las facilidades a las señoritas, bachilleras en psicología de la **UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN, LILIANA VANESSA TUMBACO CHOEZ Y PAOLA SILVANA BRIONES ESPICHAN**, para la aplicación de la " **ESCALA DE RESILIENCIA MATERNA**" Y " **ESCALA DE ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIDAD**" con una muestra de 50 madres de familia y así poder elaborar sus respectivas tesis para obtener el título profesional de Psicología.

Aprovechando la oportunidad para expresar las muestras de mi especial consideración y estima personal

Atentamente




Maritza B. Serpa Bejarano

Directora de CEBE N° 12 "La Luz del mundo"
UGEL N° 06