

# **Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente**

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial  
15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación del 29 de noviembre de 1976.

Departamento de Psicología, Educación y Salud

## **Maestría en Psicoterapia**



**Reformulación del rol personal, conyugal  
y materno de una consultante madre de un hijo  
con discapacidad. Un estudio de caso**

---

**TRABAJO RECEPCIONAL** que para obtener el **GRADO** de  
**MAESTRA EN PSICOTERAPIA**

Presenta: **MARÍA OLIMPIA CASILLAS RUIZ**

Asesor **MARCO A. SANTANA CAMPAS**

Tlaquepaque, Jalisco. mayo de 2020.



## **RESUMEN**

La discapacidad intelectual es una situación que en muchas ocasiones llega a ser una experiencia traumática para las madres de familia, aunque en la actualidad existen las pruebas como Amniocentesis, Muestra de vellosidades coriónicas, entre otras para llegar al diagnóstico dentro de los primeros meses de embarazo muchas veces no se aplican y el diagnóstico pasa por desapercibido hasta el momento del nacimiento. En el presente trabajo se intenta describir desde un estudio de caso a través de la narrativa de una madre de persona con discapacidad como es que se formulan y evolucionan los siguientes roles: conyugal, maternal y personal a través de las sesiones psicoterapéuticas y la revisión del caso, el rol se refiere a las tareas socialmente asignadas en términos de la vida cotidiana.

**Palabras claves:** rol personal, rol conyugal, rol maternal, discapacidad, psicoterapia.

## **ABSTRACT**

Intellectual disability is a situation that on many occasions becomes a traumatic experience for mothers. Although in actuality there are tests such as [Amniocentesis, Chorionic villus sampling, among others to reach a diagnosis within the first months of pregnancy. Often times these are not applied and the diagnosis goes unnoticed until the moment of birth. In the present study we try to describe through the narrative of a mother of a person with disability how the following roles are formulated and evolved: conjugal, maternal, and personal through psychotherapeutic sessions and case supervisions, in this case, the role refers to socially assigned tasks in terms of everyday life.

**Keywords:** personal role, disability, spouse role, maternal role and psychotherapy.



## AGRADECIMIENTOS

Quisiera agradecer primeramente a mis papás Eduardo Casillas y Olimpia Ruíz.

A mi papá por haber hecho el sacrificio de apoyarme en una maestría a tan temprana edad y a mi mamá por haber sido mi mano derecha cada vez que sentía que no podía más. Ambos hicieron un esfuerzo extraordinario para que yo pudiera sacar mi posgrado y este es el mejor regalo que me pudieron haber dado, mis estudios.

A mi sobrina Romina Casillas por ser la luz de mis ojos, gracias por llegar a medio camino de maestría.

A mi directora de posgrado Dra. Eugenia Casillas por su paciencia e integridad en todo momento, al Dr. Marco Santanas por tomar este trabajo que al principio pareciera no tener pies ni cabeza y ayudarme a finalizarlo de manera exitosa.

A mis mejores amigas de toda la vida, Cecilia Miranda, María Cardona y Akarely Padilla por acompañarme en este viaje llamado “vida”, gracias.

Agradezco a su vez a mis compañeras de carrera por haberme apoyado siempre que existió una duda, también a lo largo de la maestría, a mi terapeuta Lilia Luna Rodríguez por impulsarme a estudiar un posgrado y nunca haber perdido la esperanza en mí como terapeuta, también a las personas que me acompañaron este último año, por su paciencia y su cariño hacia mí, sus palabras de aliento en los momentos que más los necesité y por su compañía. Y por último quisiera agradecerme a mí por no haberme dado por vencida a medio camino y haber concretado esto que al principio parecía un sueño y terminó convirtiéndose en realidad.

No tengo palabras para describir lo agradecida que me siento con todas aquellas personas que me rodearon, mis consultantes, mis profesores, mis seres queridos, simplemente gracias y en el camino de la vida ojalá nos volvamos a encontrar, gracias colegas, gracias amigos, gracias vida.



## TABLA DE CONTENIDOS

Resumen y abstract.....	3
Agradecimientos.....	5
Tabla de contenidos.....	7
Lista de figuras.....	9
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN.....	11
CAPÍTULO II. PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN.....	15
2.1. Discapacidad y maternidad.....	18
2.2. El rol.....	23
2.3. Vida de pareja.....	24
2.4. Pregunta de investigación.....	29
2.5. Objetivo general.....	29
2.6. Objetivos específicos.....	30
CAPÍTULO III. MARCO TEÓRICO.....	31
3.1. Breve historia de la discapacidad.....	31
3.2. Estado del arte.....	35
3.3. Conceptualización de la discapacidad.....	41
3.4. Familia y cuidador.....	42
3.4.1. <i>Síndrome del cuidador primario</i> .....	43
3.4.2. <i>Relación de pareja en la discapacidad</i> .....	45
3.5. Psicoterapia sistémica individual.....	46
3.5.1. <i>Relación de ayuda</i> .....	50
3.5.2. <i>La psicoterapia sistémica individual</i> .....	51
3.5.3. <i>Terapia estratégica breve</i> .....	52
3.5.4. <i>Terapia estratégica breve del RMI</i> .....	52
3.5.5. <i>Autores reconocidos de la terapia sistémica y sus aportaciones</i> .....	53
3.5.6. <i>Estigma de la psicoterapia</i> .....	58
CAPÍTULO IV. MARCO METODOLÓGICO.....	61
4.1. Implicaciones éticas y personales.....	61
4.2. Enfoque de investigación.....	64
4.3. Estudio de caso.....	65
4.4. Conceptualización del caso.....	66
4.4.1. <i>Motivo de consulta</i> .....	67
4.4.1.1. Delimitación de los problemas del consultante.....	69
4.4.1.2. Evolución del problema.....	69

4.4.1.3. Factores predisponentes o de vulnerabilidad.....	69
4.4.1.4. Aparición del problema.....	70
4.4.1.5. Curso del problema.....	70
4.4.2. <i>Situación vital y estilo de vida</i> .....	70
4.4.3. <i>Objetivos del consultante</i> .....	71
4.5. Diseño de la intervención.....	71
4.5.1. <i>Objetivo terapéutico</i> .....	72
4.6. Análisis de datos.....	72
4.6.1. <i>Documento eje como instrumento de investigación</i> .....	72
4.6.2. <i>Tipo de análisis</i> .....	74
CAPÍTULO V. RESULTADOS.....	77
5.1. Relación con ella misma.....	77
5.2. Relación con mamá.....	81
5.3. Relación de pareja.....	83
5.4. Relación materna.....	88
5.4.1. <i>Principales hallazgos</i> .....	91
CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.....	93
6.1. Propuestas.....	96
Referencias.....	97



## LISTADO DE FIGURAS

Figura 1. Estructura de la población, por grupo quinquenal de edad y sexo, 2014.....	16
Figura 2. Esquema conceptual de la CIDDM.....	16
Figura 3. Distribución porcentual de la población con discapacidad, por entidad federativa 2014.....	17
Figura 4. ....	63
Figura 5. Análisis de narrativa.....	77



## **CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN**

El presente trabajo es el resultado de un proceso de análisis de diez sesiones psicoterapéuticas con corte sistémico individual. Aborda la reformulación del rol personal y materno de una mujer adulta de un hijo con discapacidad.

Los roles tienen que ver con la construcción social en la que vivimos, es decir, aquello que se atribuye a las demandas sociales que se van imponiendo basadas en las necesidades actuales. En la sociedad en la que actualmente nos desenvolvemos los roles han sido modificados, sobre todo para las madres puesto que anteriormente era mucho más común que las madres fueran solamente amas de casa, sin embargo, actualmente ya comienzan a trabajar y el rol de la maternidad comienza a modificarse de acuerdo con estas necesidades actuales. Para una madre el rol de maternidad actualmente en México muchas veces incluye las tareas del hogar, otras veces trabajar, cuidar a los hijos entre otras cosas. En estos años lo que he podido observar en mi práctica profesional con madres de personas con discapacidad es que más allá de cuidar a los hijos, cuidar al hogar también existe el rol de ser cuidadoras excesivas del chico con discapacidad, el cual más adelante será explicado.

Existe una amplia exigencia por parte de ellas mismas y quienes las rodean para poder tratar estas situaciones, por ejemplo: ahora, no nada más es como anteriormente mencionaba trabajar o cuidar, también es proveer de herramientas para la vida cotidiana que no pueden obtener por naturaleza de manera equivalente a quienes no poseen ninguna discapacidad, llevar a terapias de lenguaje, a fisioterapia, psicoterapia o inclusive operaciones extraordinarias que así requieran esta condición de vida.

En este proceso de psicoterapia se buscó comprobar o descartar si hay o no un cambio en las variables que planteo posterior a la psicoterapia, el presente estudio de caso es una aproximación a la vivencia de la consultante, con la finalidad de observar si ser madre de una persona con discapacidad impacta en la percepción de esta. Además, si existe un cambio de percepción en el rol personal a partir del análisis de narrativas focalizadas especialmente en los conceptos de: maternidad, autopercepción, relación materna y relación conyugal.

Los primeros estudios sobre estrés familiar fueron realizados por Hill (1949, 1958). Se define el estrés familiar como un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, y propone que el impacto de un estresor y su posterior crisis o adaptación es producto de un conjunto de factores en interacción (Pozos, Sarriá y Méndez, 2006, p. 342).

A juicio de Hill, el cual nos plantea sobre el impacto y el estresor posterior a la crisis de la discapacidad específicamente en madres de personas con condición espectro autista, en educación especial he observado sobre todo en casos de este trastorno (el cual una de las características principales es que se da el diagnóstico a partir de los 18 a los 24 meses de edad) puesto que se pierden las funciones que ya se habían logrado a lo corto de la primera infancia que esto causa un impacto muy grande a los padres y por sobre todo un duelo complicado. En el caso del síndrome de *down* en el cual se puede dar el diagnóstico desde que se está en gestación se ve dentro del ultrasonido o haciendo un estudio de cromosomas.

Regresando al desequilibrio el cual hace función a aquellas expectativas que se van generando a partir del momento en que se va formando la familia, normalmente desde que se sabe que existirá un nuevo miembro en el sistema se reconoce que será un gran reto puesto que los seres humanos tenemos para comenzar necesidades básicas que tienen que ver con nuestra biología, como por ejemplo el comer, acicalamiento, la independencia física, entre otras, sin embargo, cuando la biología llega a comprometerse en el estado de salud del miembro nos hará referencia a una demanda fuera de lo común, estos retos pueden llegar a ser estresores que me gustaría vincular con el siguiente artículo sobre estresores en madres de personas dentro del espectro autista.

Cada vez son más los estudios que se han aventurado a explorar las repercusiones sobre la salud física y mental que conlleva el rol de cuidador (García, Cuxart y Jiménez, 2006; Meadan, Halle y Ebata, 2010; Taylor y Warren, 2012).

Como nos han dicho los diversos autores anteriormente mencionados la salud física y emocional son factores importantes para lograr hacer un análisis de lo que conlleva ser un cuidador primario, el convivir con una persona que tiene una enfermedad crónica o una condición de vida tiene muchas consecuencias personales de distintos niveles, es por eso que el interés se lleva no sólo al paciente que tiene la enfermedad o condición de vida, sino

también a aquel cuidador que pasa la mayor parte del tiempo con esta persona. Es decir, a partir de la convivencia con la persona enferma ¿cómo cambia la vida del cuidador?

A su vez, estas investigaciones ayudan a determinar el estrés desde una perspectiva más en el campo de la psicoterapia a partir de la década de los ochenta nos ayudará a tomar en cuenta la percepción del sujeto, la cual evidentemente es personal. Con esto se podrá definir cómo impactará en el sujeto de investigación todas estas variantes que se mencionan y ¿qué recursos tiene para poder seguir adelante?

La presente investigación es específicamente el caso de una madre de persona con síndrome de *down*, pero, dentro de las mismas variantes en la dinámica que se vive dentro de la familia con un miembro con discapacidad y el impacto que puede tener en un ser humano acerca de la sobrecarga tanto emocional como física podría o no ser un factor para que dicho individuo asista a psicoterapia, es por eso que se analizó desde diferentes categorías la experiencia de la madre de persona con discapacidad, dicho esto retomo lo anteriormente mencionado. No solamente se refleja en la vida respecto al hijo con discapacidad, sino que también hay otras circunstancias del común diario que estarán presentes como el tipo de relación que lleva con sus iguales, dentro del trabajo y las demás esferas en las que se desenvuelve el ser humano.

El interés del tema surgió a partir de la necesidad que ha sido observada a lo largo de 6 años de trabajo en educación especial, posterior a la vivencia que se tuvo con las madres específicamente de estos chicos fue que se pudo definir como un beneficio hacia la investigación del fenómeno de la maternidad. También cabe recalcar que pertenezco a una familia de una persona con discapacidad en la cual me he desenvuelto prácticamente toda mi vida y he podido vivir la experiencia en carne propia. Ser familiar de una persona con discapacidad nos emerge en el tema desde una perspectiva carnal, no es extraño que los familiares directos poseemos tanta información del diagnóstico como si fuéramos los mismos profesionistas quienes están trabajando en el mismo caso. La idea de que las madres de personas con discapacidad puedan tener un acompañamiento psicoterapéutico es una de las metas que tendría esta investigación, en la modalidad de estudio de caso único. Es importante que todos los miembros de la familia reciban atención psicoterapéutica, a su vez, en el estudio de caso se verá a profundidad la experiencia de una madre en específico. Nace por las intensas emociones observadas en tantas madres de personas con discapacidad que no han llevado o

tenido la oportunidad de llevar un proceso personal por muchas variantes, entre ellas la sobrecarga tanto emocional como física que conlleva el tener que estar atendiendo a la persona enferma y que muchas de las ocasiones se centran en sus hijos perdiéndose en ellos sin estar con ellas mismas, el sufrimiento, las luchas personales, los malos momentos y con frecuencia los problemas que atrae. Iban surgiendo más preguntas que abonan a la presente investigación como: ¿qué pasa cuando priorizas el tratamiento de tu hijo y pospones el propio? Muchas veces pareciera que pasan de ser seres humanos para convertirse en madres y posteriores madres especiales o cómo muchas veces las nombran, súper mamás y esto cae en la reflexión de ¿cuál sería la implicación emocional de tener un hijo con discapacidad?, dentro de todas las connotaciones que ya tiene y además involucrarte de manera prioritaria y si es que puede tener consecuencias a nivel personal, sin embargo, al ser especulaciones nace el presente estudio de caso.

Dentro del mismo sistema familiar también es de interés la relación conyugal, la relación de pareja es uno de los temas que se ha investigado a través de los años dentro de la psicología. La definición de cónyuge según RAE (2020): “Persona unida a otra en matrimonio, en el presente estudio una de las narrativas a revisar es la manera en que la consultante describe su relación matrimonial y cómo esta influye o impacta de manera directa o indirecta a las demás narrativas a revisar”.

Por lo tanto, en el presente documento se da cuenta el proceso psicoterapéutico, el proceso de sistematización e interpretación de los datos, recuperando a través de la transcripción de las sesiones como fuente de análisis, así como el sustento teórico metodológico. Dado lo anterior, en el apartado dos se describe la problemática actual sobre la discapacidad desde una perspectiva epidemiológica, social y familiar.

## **CAPÍTULO 2. PLANTEAMIENTO Y JUSTIFICACIÓN**

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estima que el 15 % de la población mundial padece alguna forma de discapacidad. Entre 110 millones y 190 millones de adultos tienen dificultades considerables para funcionar. Además, las tasas de discapacidad están aumentando a causa del envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas, accidentes, entre otras. Las personas con discapacidad tienen menos acceso a los servicios de asistencia sanitaria y, por lo tanto, necesidades insatisfechas a este respecto (OMS, 2018).

En el caso particular de México, el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI, 2014) reportó que existen 5.7 millones de personas en México que tienen discapacidad, que sería equivalente al 5.1 % de la población, haciendo referencia a que alrededor de ese mismo 5.1 % de la población es equivalente a las mamás de personas con discapacidad que existen en México.

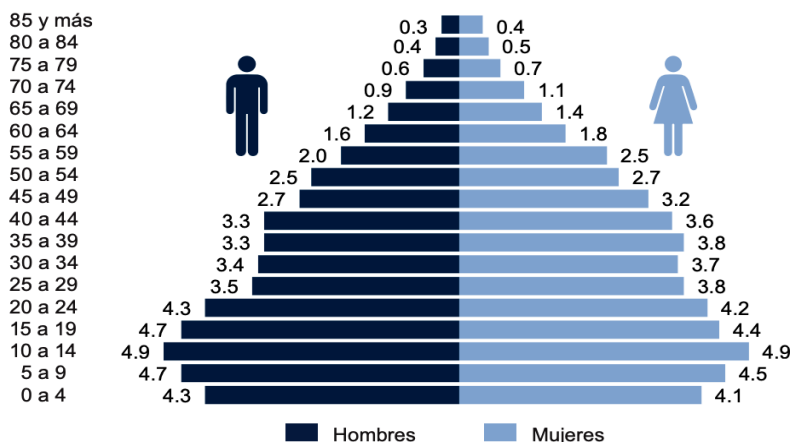
Actualmente existen dependencias de gobierno que están centradas en personas con discapacidad y sus familiares, sin embargo, estas no dan abasto. A nivel mundial, se estima que la incidencia de este síndrome se encuentra entre 1 de cada mil y 1 de cada mil 100 recién nacidos. De acuerdo con datos preliminares de la Dirección General de Información en Salud durante 2018, en México nacieron 351 niñas y 338 niños (689 en total) con síndrome de Down (SSA, 2019).

A continuación, se mencionan algunas instituciones que brindan atención a personas y familias con discapacidad en el estado de Jalisco: la Fundación HACE la cual es una asociación civil que se dedica a la atención de padres de familias con autismo específicamente a través de conferencias mensuales en un programa llamado FAMES (familias especiales), en el cual dan servicio el primer sábado de cada mes desde hace 10 años. Sin embargo, no se abarca otra condición de vida. También existe en Jalisco el Instituto *Down* de Occidente fundado desde 1983 el cual busca a la par ayuda para padres de familia, TELETÓN a nivel internacional es uno de los programas más importantes que existe hacia

la discapacidad, fundado en 1997 en México con el propósito de atender a niños, niñas y adolescentes con discapacidad y a sus familiares, Teletón cuenta con los siguientes servicios: rehabilitación física a personas con discapacidad, profesionistas de la salud mental especializadas en discapacidad intelectual, hospitales de oncología para aquellos con cáncer y uno de los programas más especializados a personas con autismo (centro de autismo teletón). El programa a pesar de ser amplio a su vez también tiende a tener sobrecupo por la gran necesidad que existe a nivel nacional.

En México las personas con discapacidad hasta el 2014, eran aproximadamente 120 millones de personas, 61.5 son mujeres y 58.5 hombres, de acuerdo con los resultados de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) (INEGI, 2014). De cada 10 residentes en el país, 5 tienen menos de 30 años, 4 están entre los 30 y los 59, y 1 tiene 60 años o más. Entre los menores de 30 años, la proporción de hombres es ligeramente superior que la de mujeres, aunque la pirámide poblacional del país muestra que, desde los 20 años de edad, la proporción de población femenina supera a la masculina.

**Figura 1. Estructura de la población, por grupo quinquenal de edad y sexo, 2014**



Fuente: INEGI, 2014.

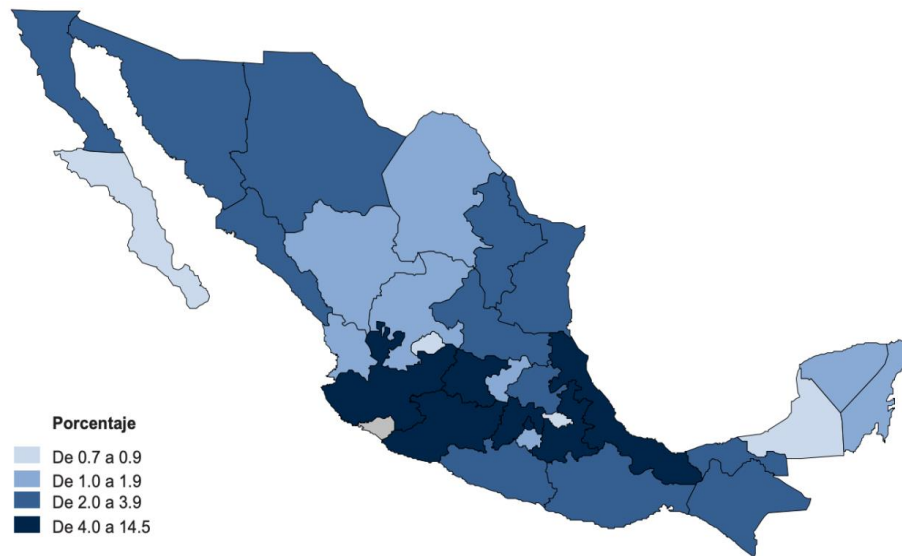
**Figura 2. Esquema conceptual de la CIDD**



Fuente: Egea, C. y Sarabia, A, Esquema conceptual de la CIDD, 2001.



**Figura 3. Distribución porcentual de la población con discapacidad, por entidad federativa 2014**



Fuente: INEGI, 2014.

En 2014, prácticamente la mitad de la población con discapacidad residente en el país (49.6 %) se concentra en siete entidades federativas: México (14.6 %), Jalisco (8.1 %), Veracruz (7.5 %), Ciudad de México (5.8 %), Guanajuato (4.6 %), Puebla (4.5 %) y Michoacán (4.4 por ciento). Casi un tercio (31.7%) habita en once entidades: Nuevo León (3.8 %), Oaxaca (3.6 %), Chihuahua (3.4 %), Chiapas y Guerrero (3 % en cada una), Baja California (2.8 %), Sinaloa (2.7 %), San Luis Potosí y Tamaulipas (2.5 % en cada una) e Hidalgo y Sonora (2.2 % en cada una). Mientras que, en nueve de las restantes 14 entidades, reside INEGI. La discapacidad en México, datos al 2014. 2016. 24 Discapacidad 14.8 %: Coahuila, Tabasco y Yucatán (1.9 % en cada una), Durango (1.8 %), Querétaro (1.7 %), Zacatecas (1.6 %), Morelos (1.5 %), Nayarit (1.4 %) y Quintana Roo (1.1 %); y en cinco vive 3.9 por ciento: Colima, Campeche y Baja California Sur (0.7 % en cada una), y Aguascalientes y Tlaxcala (0.9 % en cada una) (INEGI, 2014).

El acceso a instituciones privadas o gubernamentales es cada vez es más competido y complicado puesto que los diagnósticos cada vez son más conocidos y estudiados y estos al ser reconocidos es más sencillo para aquellos que nos dedicamos a la salud mental el poder darlo. No quiere decir que existan más personas con discapacidad, sino que, la discapacidad

cada vez es más visible y se comienza a hablar más de ella e inclusive a tener más información a pesar de que no estés en el campo de esta, existen muchas personas con necesidades educativas específicas y tampoco deberíamos hacer a un lado la problemática de la maternidad y los grupos de ayuda. Inclusive más inusual el proceso psicoterapéutico en madres de personas con discapacidad.

Normalmente en lo que he observado en la vida laboral es que los padres acuden primero a un grupo de autoayuda, posteriormente se quedan ahí y muy pocos acuden a un proceso psicoterapéutico individual.

## **2.1. Discapacidad y la maternidad**

La maternidad como un suceso de posible acontecer en la vida de las mujeres que padecen discapacidad mental despierta, a priori, prejuicios, con inquietantes consecuencias en las intervenciones cotidianas de los agentes de salud mental.

Normalmente se observa que en situaciones en las que se engloba la experiencia materna el campo de la psicoterapia familiar es mucho más amplio en estudios que la psicoterapia individual. Por ello, es importante abonar en el campo de la psicoterapia individual con estudios que puedan reflejar el alcance de este e identificar la importancia. Actualmente como se mencionaba las cifras de personas con discapacidad eran menores que en la actualidad por la falta de información del pronóstico, anteriormente no se hablaba sobre la discapacidad, se creía que existía una condición que tuviera que ver con la religión, eran los sacerdotes y las religiosas quienes se encargaban de ellos y estos casos no eran registrados como personas con discapacidad, sino que eran registrados como personas que habían tenido una posesión.

Las personas con discapacidad:

- Han estado implicados en discriminación.
- En el periodo romano se les consideraba como “locos” y eran abandonados a las fieras para que pudieran ser comidos por las mismas, era considerado la atracción del pueblo.

Mencionado por otra parte acontecimiento aún más lejanos de la discriminación que se ha vivido hacia las personas con discapacidad desde hace siglos sería importante recordar que en el periodo romano mientras se les veía cómo personas que no estaban bien mentalmente lo que hacían eran meterlos al coliseo romano para terminar siendo espectáculo del show.

En la sociedad hebrea era considerada pecado mortal y la premisa principal era que ellos no eran dignos de participar en las actividades de la iglesia puesto que si participaban en dichas actividades el altar quedaría impuro. En la visión del judaísmo era visto como: ‘marca de pecado’, también era lo mismo para el cristianismo (Valencia, 2014).

Como en algún evangelio mencionó Jesús curaba a los enfermos puesto que ellos estaban en pecado mortal, lo cual significaba que eran un castigo divino, “levántate que te he curado”. Cambiar esta perspectiva alrededor de los años con una institución tan grande como lo es la iglesia católica no ha sido una tarea fácil, es por eso por lo que es primordial abordar ¿cómo ha sido el proceso de sensibilización hacia la discapacidad?

Posteriormente se comenzó a creer que estas condiciones eran una enfermedad y una paga por aquellos pecados que habían cometido familiares, especialmente los padres, por parte de la sociedad eran escondidos estos chicos y no eran mostrados a la misma porque daban vergüenza o significaba que estaban impuras estas familias y era una manera divina de hacerlo saber, por lo tanto, al ser escondidos tampoco eran casos registrados. Por último comienza a trabajarse en la despenalización de la discapacidad y a pesar de que todavía existen muchos mitos en torno a la discapacidad cada vez podemos observar más allá de lo que anteriormente se veía, existen programas en México como el Teletón el cual es uno de los programas más grandes a nivel internacional que está a la vanguardia y entre ellos otros centros tanto públicos como privados, sin embargo, hasta la fecha sigue siendo un tema controversial, puesto que la desinformación a nivel social pone en duda ¿cuáles son los aspectos que deberían de cuidarse además del chico con discapacidad? el estar dentro de un sistema familiar con una persona con discapacidad en ocasiones la madre llega a ser la cuidadora primaria, es por esto que en este caso sería la mamá el individuo de estudio, tome a la par un proceso terapéutico y observar si es que se genera un cambio de manera adecuada. Es importante mencionar que el término adecuado dependerá del individuo, el contexto donde se desenvuelve y las metas que se propongan en la misma psicoterapia.

En la actualidad muchas personas siguen escondiendo a las personas con discapacidad por diferentes razones, existen variables como la no aceptación de que está la problemática presente, y también a su vez el que no saben cómo trabajar en autonomía e independencia, el poder ir a una plaza con un chico con discapacidad, poder ir a comer a un restaurante sin tener que hacer una adecuación en ese momento, cosas tan sencillas como sacarlos y no saber el tiempo estimado en que estarán sin que pase algún imprevisto como el que no soportan estar ahí en ese lugar, o que exista una crisis de ansiedad, pueden tener un ataque de epilepsia, que muchos de ellos tienen discapacidad física y no existen adecuaciones en todas las plazas y en lugares públicos para que ellos puedan tener acceso a estos mismos lugares en los que nosotros normalmente nos desenvolvemos, que no tengan las herramientas necesarias para comportarse como la “normalidad” o que también esto se vuelva un factor de estrés y de falta de independencia por parte de los padres porque normalmente invierten todo su tiempo o la mayoría de su tiempo en sus hijos con discapacidad.

Uno de los aspectos que favorece a la presente investigación es la relación que ya existía con la misma educación especial, de manera que, al ser un campo en el que ya había sido explorado se pudo concretar más los objetivos de esta.

En un estudio de Alfaro-Rojas (2013) nos dice qué:

La atención psicológica a la persona con discapacidad y a su familia involucra, desde este paradigma, intervenciones de tipo meramente clínico y un ejemplo de esto consiste en la aplicación de técnicas con el objetivo de disminuir conductas o actitudes en personas con discapacidad mediante entrenamiento conductuales, sin tomar en cuenta el análisis de las limitaciones que la dinámica familiar y social les imprimen. El paradigma es, pues, un ámbito de acción individualizado que descarta la injerencia en el desarrollo de políticas y el trabajo para el cambio actitudinal en las comunidades, instituciones o en profesionales (Rodríguez, 2011; Carpena Méndez, 2012, citado en Alfaro-Rojas, 2013, p. 67).

De acuerdo con Alfaro-Rojas (2013) el paradigma no solamente debería de llegar a reducir las conductas no deseadas de la persona con discapacidad. Más allá de la independencia física y de lo que tanto se habla en el mundo de la discapacidad, de esta

autonomía con el objetivo de llegar a ser lo más funcionales posibles en el ambiente en que se desenvuelven, existe una gran variedad de opciones a nivel relacional que se deberían de tomar en cuenta ¿qué tan pertinente es la dinámica familiar involucrada en este sistema que muchas veces gira en torno a la discapacidad? Si pudiéramos el supuesto de un caso con un chico con discapacidad física e intelectual en donde la madre es aquella que se encarga de cubrir las necesidades sociales de su hijo, es decir, llevarlo a sus terapias, seguir con las sugerencias en casa, llevarlo a una escuela de educación especial más la escuela para padres y lo que conlleva este tipo de casos, se podría estar hablando de que a nivel personal la madre podría o no estar abandonada. ¿quién o cómo era esta madre antes del acontecimiento del nacimiento de su hijo con discapacidad? Sin embargo, la intervención terapéutica tiene como fin tener este espacio libre donde el consultante pueda generar sus propias soluciones y además de eso comenzar a vivir una independencia emocional de aquellas ataduras que muchas veces se presentan a partir de aquel acontecimiento. Las diferentes relaciones interpersonales significativas que se van formando a través de la vida no solamente giran en torno a la persona con discapacidad, sino también a los familiares que están alrededor de este mismo sistema. Dentro de todo lo anteriormente mencionado se van jugando roles familiares o sociales que estarán estipulados por la manera en que nos desenvolvemos a través de ellos, es decir, van dando significado conforme se van adjudicando las tareas que corresponde a cada miembro dentro del sistema de una persona con discapacidad.

Dentro de la discapacidad mental, se comprometen las funciones mentales, entendiendo estas como

tanto a las funciones mentales globales como la conciencia, la orientación, el intelecto, el temperamento y la personalidad, la energía y los impulsos y el sueño; como a las funciones mentales específicas, tales como la atención, la memoria, la percepción, el pensamiento, el lenguaje y el cálculo mental.

Respecto del concepto discapacidad, es posible afirmar que se trata de un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación; indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de

salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (OMS, 2001, p. 50, 231 citado en Paz, Nuñez, Azparren, Rivero, Mattioni y Bruni, 2012, p. 2).

Dentro de los factores que engloba el concepto de discapacidad mencionado en el párrafo anterior, estos también tienen un impacto en la esfera psicosocial, producido cuando la familia toma conocimiento de la existencia del trastorno de desarrollo en el niño, está ampliamente documentado en la literatura. Un estudio reciente, con 20 madres de niños con trastorno invasor del desarrollo, mostró que la forma como esa noticia es transmitida a los padres por los profesionales de salud demanda especial atención. Esa investigación concluyó que el diagnóstico del trastorno está siendo realizado después de la edad preconizada, que las primeras señales características son percibidas principalmente por la madre y que los profesionales de salud infantil pueden no estar sensibilizados para la importancia de la detección precoz del trastorno, lo que minimizaría los efectos negativos presentes y futuros. Individuos portadores de trastornos invasores del desarrollo (TID), como el trastorno autístico, sufren daños severos en el desarrollo de las habilidades de interacción social, comunicación y presencia de comportamiento, intereses y actividades estereotipadas. La manifestación del trastorno normalmente ocurre en los primeros años de vida, frecuentemente asociado a algún grado de retardo mental. Aproximadamente, dos tercios de esos niños permanecen incapaces de vivir de modo independiente, y solamente un tercio puede alcanzar algún grado de autonomía personal cuando adultos, lo que implica en una elevada carga de trabajo y preocupación permanente para el cuidador.

En el área de la salud, se define calidad de vida como la percepción del individuo acerca de su posición en la vida, en el contexto de cultura y del sistema de valores en que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Dos aspectos son relevantes para conceptualizar la calidad de vida, que comenzaron a vigorar a partir de los años 1990 entre los estudiosos del constructo: la subjetividad y la multidimensionalidad. Se trata, respectivamente, de la percepción del propio individuo acerca de su estado de salud y de aspectos no médicos de su vida, y de cómo él evalúa

su situación personal en las dimensiones física, psicológica, social y ambiental, relacionadas su calidad de vida (Fávero-Nunes y Dos Santos, 2010, p. 2-3).

## **2.2. Rol**

El rol es la conducta esperada por la sociedad de un individuo dependiendo de su género, edad, ciclo de vida e inclusive nivel socioeconómico. Tiene que ver con la familia, en lugar que te desenvuelves, y las personas con las que te rodeas. A continuación, se presenta una breve discusión entre diferentes autores que han escrito sobre el rol: “Para Moreno los roles son los polos individuales de las unidades de interacción formadas por los vínculos” (Bustos, 1992, citado en Podcamisky, 2006, p. 181).

Los vínculos son aquellas relaciones que vamos formando a lo largo de los años conforme nos vamos relacionando con las personas con las que nos familiarizamos, dicho en palabras de Moreno, el individuo formará el vínculo a través de la relación con el otro.

“Para la Psicología Social: Rol es un modelo organizado de conductas, relativo a una cierta posición del individuo en una red de interacción, ligado a expectativas propias y de los otros” (Pichón, 1985 citado en Podcamisky, 2006, p. 181).

Estas mismas conductas darán pauta a la manera en que vamos acomodando nuestros “deberes” a través del comportamiento que vamos adquiriendo, puesto que estamos hablando de psicología social en la opinión de Pichón estaremos en interacción con el otro ser humano viéndolo desde una perspectiva en masa, no individual.

“El rol es un acto, es una producción personal y está dirigida a los otros. Es una puesta en acto que posibilita la puesta en escena de la particular configuración vincular de cada sujeto. Es así como cada rol propone una estructura de roles” (Bernard, 1982 citado en Podcamisky, 2006, p. 181).

Como señala Bernard, y conectando a los demás autores no solamente será la serie de comportamientos que tenemos individualmente, sino también la individualidad en donde nos dirigimos al otro dependiendo de quién sea la persona con la que nos estamos familiarizando, es decir, no será la misma relación de trabajo que la relación con un cónyuge, ni tampoco con los hijos, es por esto pues que el rol irá siendo transformado tras la pauta relacional.

En conclusión después de haber mencionado a los autores y las diferentes propuestas que se nos dan de los roles podríamos definir que los roles es una serie de demandas que tenemos los seres humanos de manera individual y colectiva de acuerdo al momento en el que nos encontramos en el cual interfiere nuestro ciclo de vida, los rangos que ocupamos, lugares en el que nos desenvolvemos e inclusive personas que nos rodean y ayudan a dar pauta a nuestra conducta y cómo es que la vamos a dirigir.

Cada autor desde su perspectiva individual nos define los roles de una manera similar, poniendo en perspectiva la manera colectiva en cómo se desenvuelven los seres humanos y la manera personal, porque claro, también existen los roles individuales como “el ser humano”, a su vez, los roles colectivos también van cambiando conforme la relación se va estructurando, o inclusive solidificando.

### **2.3. Vida de pareja**

De acuerdo con la narrativa de la consultante la relación de pareja fue un tema que surgió constantemente dentro de sesión, puesto que para ella era muy importante es por eso por lo que se tomó la decisión de ponerlo dentro de los ítems a analizar. La consultante comentaba que la vida de pareja era parte de su vida cotidiana, y a su vez un apoyo constante dentro de la crianza.

Para poder comenzar a hablar de pareja tendríamos que definirla primero. La RAE nos hace la siguiente definición sobre pareja: “Conjunto de dos personas, animales o cosas que tienen entre sí alguna correlación o semejanza, y especialmente el formado por hombre y mujer” (RAE, 2020). En otras palabras “relación amorosa entre dos personas”. Otra definición es la siguiente:

la relación de pareja no existe únicamente en la mente de dos personas ni en el espacio interrelacional que media entre ellas. Existe también en la relación personal entre dos miembros de la pareja, una interacción cuya estructura y proceso se pueden observar y que influye en el sistema social más amplio que la pareja forma parte, al mismo tiempo está influida por él (Relvas y Sotero, 2014, p. 81).



El término pareja nos hace alusión a dos personas (par), anteriormente era “normal” que la pareja fuera constituida por un hombre y una mujer, sin embargo, se sabe que en la actualidad la relación de pareja puede ser constituida por: hombre y mujer, hombre y hombre, mujer y mujer, es decir, existen relaciones heterosexuales y homosexuales y ambas tienen el mismo peso en definición de relación de pareja.

En el momento en que se une la pareja, se convierten en una familia y entran en un ciclo con diferentes etapas, según Estrada son las siguientes:

- El desprendimiento.
- Encuentro.
- Los hijos.
- La adolescencia.
- El reencuentro.
- La vejez.

En el objetivo de este trabajo se describirán solamente tres que son aquellas por las cual la consultante ha pasado en el transcurso de su vida.

La primera es el desprendimiento: posteriormente del noviazgo la pareja que se convierte en familia tiene como tarea importante el salir de casa y “desprenderse” de la familia de origen. En esta etapa es importante el autodescubrimiento y el descubrimiento de la misma pareja para algunas parejas es un desprendimiento fácil, en cambio para otras parejas no es el mismo proceso puesto que cada uno se constituye a partir de las experiencias vividas y el estilo de crianza, posteriormente Estrada nos plantea el encuentro: en donde después de lograr la independencia de las familias de origen viene el “encontrarse” con su pareja, una de las tareas más complicadas es el acoplamiento y el acompañamiento hacia la pareja.

En este momento es importante definir si el tipo de relación será de pareja únicamente o también tendrán la idea de procrear, en cada una de las etapas el diálogo será elemental para que se puedan llegar a acuerdos de manera efectiva. La tercera fase son los hijos: es importante recalcar aquí que de acuerdo con el autor será importante que esta misma comunicación que tanto se menciona en el encuentro también permanezca en los hijos, ¿qué

es lo que pasa?, pasa que de manera natural al ser el primer hijo de ser pareja se convierten automáticamente en tres personas que necesitará también de atención. Comúnmente la persona que se hace cargo de las tareas del hogar incluyendo los hijos es la mamá, sin embargo será esencial que se pueda lograr una mancuerna entre la pareja para que la diferenciación individuación entre el hijo(a) y la mamá se pueda lograr, en algunas ocasiones el papá quien en contexto mexicano suele ser el proveedor económico no se sienta desplazado por la madre haciendo un equipo solamente con el hijo y olvidando al marido, inclusive con los demás hijos se llega a presentar este fenómeno en donde la madre se concentra mucho en ellos y se olvidan de la vida de pareja, se convierten en padres y muchas veces olvidan el rol de pareja.

Siguiendo el hilo del autor, nos hace alusión a que la pareja no sólo son personas que cohabitan, sino a su vez también coexisten y conviven con los demás seres humanos con las que se desenvuelven, los amigos(as), las familias de origen, las relaciones importantes o red de apoyo y todos aquellos que contribuyen al desenvolvimiento de esta relación. El sistema será una red influyente para dar pauta a la relación. De acuerdo con el ciclo vital también será indispensable que, dentro de este mismo, el sistema externo a la familia (redes de apoyo) como el sistema interno (familia) tengan un engranaje para que logren tener una “funcionalidad”.

El amor romántico es entendido como aquel que incluye la necesidad de cuidar y confiar en la pareja, además de la presencia del sentimiento de bienestar, conductas de intimidad, apoyo y tolerancia al otro, que posteriormente llevan al matrimonio (Fromm, 1959 citado en García, Fuentes y Sánchez, 2016).

Es esperado pues, que dentro del amor romántico que se da en las parejas existan varios cuestionamientos como, el preguntarse qué es la confianza, el bienestar, la intimidad, apoyo, tolerancia, etcétera. Desde una vista panorámica todas estas serán vistas de manera diferente, es por eso que es relevante el poder dar espacio dentro de la pareja a hacer estas cuestiones para que la relación pueda proceder de manera funcional. Los problemas de comunicación son muy comunes dentro de la pareja puesto que normalmente no se nos enseña a

comunicarnos de manera adecuada, es decir, aunque las habilidades sociales son natas también es estimado el poder trabajar en ellas.

Según Guerra (2017), la confianza generalmente es algo que no se puede ver, es una definición un tanto compleja puesto que se ve reflejada en los actos de las demás personas, aquellos actos son perceptuales. Se manifiestan a través del sentir de la persona, pero, retomando cada ser humano tendrá sus propias expectativas de la relación y la confianza será basada desde la misma. La pérdida de la confianza se puede ver desde diferentes variables, existen promesas que se hacen a lo largo de la relación de pareja que conforme se van quebrando la relación con ella misma también se va quebrando. Es subjetivo, cada pareja llega a sus propios acuerdos y como cada individuo es diferente y por supuesto que estamos en constante cambio esto será parte del ciclo vital de la pareja, aquellos acuerdos a los que se llegaron en primera instancia muchas veces no serán los mismos a los que se llegan posteriormente de años de casados, en las relaciones que se está basado entre la confianza y la relación con el respeto existen muchas cláusulas que tendrán que verse como bien lo he mencionado dentro de la misma relación de pareja. Conforme van llegando nuevos integrantes estas mismas pautas se van cambiando y van generando nuevas expectativas sobre lo que vendrá posteriormente acerca del coexistir con la persona, el habitar y convivir diariamente.

Según Beck, el amor es un incentivo, en otras palabras un atractivo que va más allá de lo que se puede percibir a simple vista, existen grandes expectativas sobre ¿cómo hacer feliz el uno al otro?, que son parte de las etapas en las que el enamoramiento es crucial, dentro de la etapa del enamoramiento serán observadas las necesidades inconscientes del otro ser humano y como es que son complacidas a nivel también inconsciente, sin embargo cuando el enamoramiento cesa y comienza a verse la lucha de poderes será importante poder observar ¿qué solución se dará al problema o circunstancia que se está teniendo?

“Los valores fundamentales del matrimonio, como el compromiso, la lealtad y la confianza se tienen que neutralizar es esencial reconstruir los bloques que hacen sólida la relación” (Beck, 2011, p. 16). Como menciona Beck (2011), estos mismos bloques que fueron edificados dentro de la gestación de la relación irán cambiando y será clave el poder replantearse las metas del matrimonio para poder encontrar un balance que pueda sostener esta misma relación, las relaciones interpersonales son complicadas puesto que cada

individuo tiene una serie de experiencias que lo lleva a ser de cierta manera, el encuentro de dos seres humanos es impresionante y al mismo tiempo un misterio por las mismas vivencias que se han dado de manera tan diferente y que en algún punto se tendrán que compartir y comprender y así poder ir forjando esta relación, solidificando.

Siguiendo la propuesta de Guerra (2017) quien se ha preocupado por hablar sobre la confianza que existe dentro de una relación y cómo es que esta misma se va modificando a través de los actos que el ser humano va ejecutando a lo largo de la misma. Un ejemplo de esta pérdida de confianza sería cuando dentro de la misma interacción de la pareja comienzan con problemas de comunicación como a continuación mostraré:

Estoy molesta porque yo le comenté puntualmente que la clase de D. era a las 5 p.m. y me habló la terapeuta que todavía no habían llegado, que si estaba todo bien y le habló a mi marido y todavía no estaba listo porque no se acordó que D. tenía que asistir a terapia, él dice que no le comenté, pero estoy segura de que sí le dije (consultante, 2019).

Por otro lado menciona Beck (2011) que dentro de estos mismos componentes de la relación que son básicos para que esta se pueda seguir dando, entre ellos la confianza estará emergiendo dentro del vínculo que existe dentro de la pareja, poniendo en contraste lo que nos menciona Guerra (2017) el cual nos habla de esta misma confianza desde el otro lado que sería la pérdida de confianza el siguiente diálogo da pauta de relación haciendo referencia a la confianza:

Yo sé que voy a estar bien sin él aquí a pesar de que se vaya a ir yo sé que se va a hacer cargo de todas las cosas antes de irse porque él siempre se ha hecho cargo de todo y no me dejaría nada más sin saber qué hacer con todo, inclusive yo sé que antes de ese trabajo él iba a encontrar algún trabajo o algo porque sabe las responsabilidades que tenemos como familia, y que también las terapias de D. no son baratas y tenemos que pagar, aunque sólo sea el 10 % porque tiene seguro, pero de todas maneras él encontraría un trabajo para poder seguir, lo bueno que ya encontró (consultante, 2019).

Dentro de la conexión que se encuentra entre la pareja conyugal será importante que los diferentes ciclos por los cuales se van extendiendo o desarrollando a lo duradero de esta se vayan concretando de manera adecuada, es decir, la pareja como plantea Beck (2011) la pauta relacional estará variando por medio de los incentivos que cada uno de los miembros de la relación vaya proponiendo, un claro ejemplo sería el siguiente: “Cuando me desperté hoy mi marido ya había terminado de cambiar a D. y a las demás niñas, él había hecho todo eso la verdad es que después de que hable con él si ha estado cambiando mucho (consultante, 2019)”.

En conclusión, de acuerdo con las diferentes posturas con los autores para que la relación marche de manera adecuada, se tendrá que trabajar en equipo la confianza, claridad, lealtad y compromiso sea forjándose metas a corto, mediano y largo plazo. El diálogo será una parte crucial para que todo lo antedicho pueda concretarse.

#### **2.4. Pregunta de la investigación**

La familia desempeña una función de matriz y entre sus asignaciones a cumplir se encuentran las siguientes: el cuidado de sus miembros, la educación de los hijos, la satisfacción de sus necesidades y la procreación (Garibay, 2014).

Por lo tanto, la presente investigación busca dar respuesta a la siguiente pregunta:

¿Cómo se evidencian, desde las narrativas, la reformulación del rol personal, conyugal y maternal de una consultante madre de un hijo con discapacidad?

#### **2.5. Objetivo general**

Describir desde las narrativas la reformulación del rol personal, conyugal y maternal de una consultante madre de un hijo con discapacidad.

## **2.6. Objetivos específicos**

- Analizar las narrativas de la consultante que evidencie la reformulación del rol personal durante el proceso psicoterapéutico.
- Distinguir los diferentes relatos que propone la consultante acerca de su relación de pareja y cómo es que estos van o no cambiando a lo largo del proceso psicoterapéutico.
- Examinar la relación hacia la maternidad y expresión de ésta a través de la reformulación de esta a partir de la intervención psicoterapéutica.

## **CAPÍTULO III. MARCO TEÓRICO**

El marco teórico consiste en sustentar teóricamente el estudio, ello implica exponer y analizar las teorías, las conceptualizaciones, las perspectivas teóricas, las investigaciones y los antecedentes en general, que se consideren válidos para el correcto encuadre del estudio (Rojas, 2001, en Hernández Sampieri, 2014, p. 60). en consecuencia, en este apartado se presenta el sustento teórico tanto de la intervención, conceptualización de la discapacidad, rol materno, además, el sustento teórico de la intervención psicoterapéutica.

### **3.1. Breve historia de la discapacidad**

Para poder sobrevivir las primeras sociedades humanas se era bien sabido por ejemplo que las personas con discapacidad eran abandonadas por sus progenitores, es decir, sus padres, en ocasiones eran trasladadas a otros lugares donde fueron segregadas de la sociedad por muchos años. Era una manera de huir del mal e inclusive eran considerados como una abominación de la naturaleza. Estas personas con discapacidad específicamente física.

Posteriormente a verse o vivirse desde “la mancha original” o el pecado original fueron investigando médicamente ¿qué era lo que pasaba con estas personas que compartían características de personalidad?, después de no ser visibles por el mismo desconocimiento de la discapacidad en la que anteriormente se vivía comienzan a tratarlos como enfermos mentales, dementes, fuera de sus facultades y las personas que se encargaban de cuidar de ellos eran personas que estaban dentro de algún convento, estaban en instituciones mentales atendidas por personas religiosas pero el mismo desconocimiento hacía que los trataran de una manera medieval, dependían inclusive 100 % de las familias, no se les tenía en consideración independencia o autonomía puesto que era pensado que no podrían lograr como tal esta misma. Eran encerrados en cuartos donde solamente se les cubría sus necesidades básicas como: comer, bañarse, ir al baño, etcétera. En el siglo XX el “trastorno mental o retraso mental” comienza a escucharse mucho más y se dan cuenta de que estas personas tienen necesidades e inclusive esas necesidades comienzan a nombrarse con

diagnóstico el cual daba una luz mucho más certera de ¿qué tratamiento sería el más adecuado? posteriormente a ponerle nombre y poder hablar de discapacidad comienzan a crear los derechos de las personas con discapacidad.

Entre algunos de los derechos sería importante mencionar los siguientes:

#### Artículo 9. Derecho a la seguridad social

1. Toda persona tiene derecho a la seguridad social que la proteja contra las consecuencias de la vejez y de la incapacidad que la imposibilite física o mentalmente para obtener los medios para llevar una vida digna y decorosa (Hernández, 2007).

Tal como señala el Artículo 9, las personas con discapacidad se ven en la necesidad de tener una protección puesto que muchas veces no es meramente una discapacidad intelectual, sino también física y les otorga beneficios para que puedan trasladarse de un lugar a otro sin tener que esperar exacerbadamente como una persona que cuenta con todos sus miembros.

La seguridad social no nada más incluye el hecho de tener las mismas oportunidades a nivel hospitalario que las personas regulares, sino también la inclusión y las prestaciones laborales que se otorgan dentro de las empresas en las que muchas veces por parte de ellas se ve la discriminación al no contratar a las personas con discapacidad teniendo la creencia de que “no son aptos para el puesto”, sin embargo, si se está proponiendo un modelo de igualdad o equidad hacia las personas discapacitadas se debería tomar en cuenta también estos aspectos. Otro de los derechos importantes que muchas veces se ven como “temas pendientes en la educación especial” es la misma educación.

Actualmente se vive una disputa continua entre lo que es integración, inclusión y segregación, es decir, la segregación hace alusión a no aceptar a la persona con discapacidad dentro de la institución sea pública o privada a la que esté asistiendo o quiera asistir, la integración hace referencia a la aceptación del alumno, sin embargo, se toman medidas en las que el alumno discapacitado está en otro contexto totalmente diferente dentro del aula de clases sin recibir la misma educación que sus demás compañeros así que el modelo que se propone actualmente es el de inclusión en donde lo que se hace es aceptar al alumnado con discapacidad, hacer las adecuaciones curriculares para poder alcanzar las metas propuestas



por el programa de estudios actual en el año que vaya cursando el chico. Esto nos hace referencia al siguiente artículo:

#### Artículo 13. Derecho a la educación

[...]

3. Los Estados Parte en el presente Protocolo reconocen que, con objeto de lograr el pleno ejercicio del derecho a la educación:

[...]

e. Se deberán establecer programas de enseñanza diferenciada para los minusválidos a fin de proporcionar una especial instrucción y formación a personas con impedimentos físicos o deficiencias mentales (Hernández, 2007).

Anteriormente se creía que las personas con discapacidad específicamente intelectual no podrían “aprender” entonces no se les ponían en instituciones, no tenían derecho a la educación. Actualmente se sabe que todas las personas pueden aprender, que el aprendizaje es medible y también cuantificable, pero que se tendrá que hacer una adecuación para poder ser justos con esta medida de aprendizaje.

Existen ahora los CAM (Centro de Atención Múltiple) para todas aquellas personas con discapacidad que requieran entrar a un lugar que sea especializado. También se sabe que el tema de inclusión e integración ya no es raro para la sociedad del siglo XXI y es por eso que como todas las personas tienen derecho a la educación, ninguna institución puede rechazar a una persona con discapacidad por tenerla puesto que sería motivo de demanda por discriminación así que es muy conocido que los colegios y las escuelas, los trabajos y los lugares en donde nos desenvolvemos ya son “inclusivos”, aunque solamente estén haciendo lo que los artículos proponen. Por otra parte se tendría que revisar también el siguiente artículo puesto que nos habla sobre la protección hacia las personas con discapacidad y la lucha contra la deficiencia que existe por parte del gobierno hacia sus necesidades básicas como sería: adecuaciones en los restaurantes para que tuvieran rampas para sillas de ruedas, que los menús estuvieran traducidos a braille, que existieran personas que supieran LSM (lengua a señas mexicanas) para poder hacer la versión para personas sordas.

## Artículo 18. Protección de los minusválidos

Toda persona afectada por una disminución de sus capacidades físicas o mentales tiene derecho a recibir una atención especial con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad. Con tal fin, los Estados Partes se comprometen a adoptar las medidas que sean necesarias para ese propósito y en especial a:

- a. Ejecutar programas específicos destinados a proporcionar a los minusválidos los recursos y el ambiente necesarios para alcanzar ese objetivo, incluidos programas laborales adecuados a sus posibilidades y que deberán ser libremente aceptados por ellos o por sus representantes legales, en su caso;
- b. Proporcionar formación especial a los familiares de los minusválidos a fin de ayudarlos a resolver los problemas de convivencia y convertirlos en agentes activos del desarrollo físico, mental y emocional de estos;
- c. Incluir de manera prioritaria en sus planes de desarrollo urbano la consideración de soluciones a los requerimientos específicos generados por las necesidades de este grupo;
- d. Estimular la formación de organizaciones sociales en las que los minusválidos puedan desarrollar una vida plena (Hernández, 2007).

Inclusive, actualmente la palabra minusvalía ya no es utilizada, se emplea “persona con discapacidad”, esto ha sido todo un tema por parte de todas las personas que trabajan por los derechos de las personas con discapacidad puesto que el lenguaje que hemos estado utilizando ha tenido mucho impacto en la sociedad misma, si se ven a las personas desde su diagnóstico será muy pobre la percepción que se tiene de esa misma persona, en otras palabras, el ser humano es más que un diagnóstico, por ejemplo: si el diagnóstico es síndrome de *down* y se percibe desde la discapacidad intelectual, el problema de lenguaje y todos los demás retos que tienen se perderá el objetivo de la percepción hacia los demás seres humanos y se queda pobre el concepto.

Como se podrá advertir en los artículos antes mencionados se destaca que muchos de los derechos de las personas con discapacidad no son conocidos por nosotros puesto que no es un tema del que se esté hablando por mucho tiempo, es decir, no es muy conocido el saber que todos los lugares públicos tienen que contar con instalaciones para cualquier tipo de

discapacidad, en su defecto en las escuelas todas las maestras deberían de saber LSM, braille, temas sobre adecuación curricular y sobre discapacidad puesto que todas las personas tienen el derecho a estudiar, por otra parte, es un hecho que en México existen pocas escuelas en donde puedan tener a traductores, rampas, adecuaciones físicas o espaciales, adecuaciones curriculares, psicopedagógico y equipo de psicoterapia para poder atender a todas estas necesidades que son un derecho y que están dentro de nuestra constitución.

### **3.2. Estado del arte**

Para entender el estado del arte y develar las diversas formas como se utiliza en los contextos investigativos, se hace necesario comprender el concepto desde lo planteado por diferentes autores representativos a partir de la literatura existente y recopilada en las fuentes documentales. Según Hoyos Botero (2000), Galeano Marín y Vélez Restrepo (2002) las metodologías de investigación cualitativa son maneras posibles de hacer investigación en ciencias sociales.

Pretendiendo otorgar sentido al presente trabajo se mencionan investigaciones que se han hecho alrededor de los últimos años acerca de la maternidad, la discapacidad, los roles y la relación de pareja de manera que se pueda respaldar la comprensión del estudio de caso.

Definición de discapacidad:

‘[Persona] que no puede realizar ciertas actividades debido a la alteración de sus funciones intelectuales o físicas’. Formado por calco del inglés *disabled*, es neologismo asentado en nuestro idioma. Se desaconseja la forma *discapacitado*, variante antietimológica y de muy poco uso. El sustantivo abstracto es *discapacidad*, no *discapacidad* (RAE, 2020).

Definición de maternidad:

La maternidad es un fenómeno sociocultural complejo que trasciende los aspectos biológicos de la gestación y del parto, pues tiene además componentes psicológicos, sociales, culturales y afectivos del ser madre que se construyen en la interacción de las mujeres con otras personas en escenarios particulares, donde se viven universos

simbólicos con significados propios, tal como lo plantea la corriente teórica del Interaccionismo Simbólico (Cáceres-Manrique, Loina-Marín y Ruiz Rodríguez, 2014, p. 319).

El fenómeno de la maternidad ha sido estudiado a lo largo de la vida, las madres han sido cuidadoras primarias de los hijos desde hace muchos años. En un estudio llamado: *Estrés en madres de personas con espectro autista se nos hace la siguiente afirmación*: Un dato interesante que encontramos en nuestro estudio es que la mayoría de las madres (87 %) mostraban un grado de estrés por encima del considerado clínicamente significativo ( $PSI > 90$ ). Recordemos que el autismo es uno de los trastornos más limitantes y devastadores, tanto para la persona afectada como para la familia.

La relación que se establece entre estresor y estrés viene a confirmar los datos que señalan las investigaciones previas, donde variables como la severidad del trastorno (Bebko, Konstantareas y Springer, 1987; Koegel et al., 1992; Cuxart, 1995) y los problemas de conducta (Gottlieb, 1998) han mostrado una relación directa con el estrés. Sin embargo, el resultado final de adaptación (McCubbin y Patterson, 1983), tal y como muestra el ajuste de nuestro modelo, no sólo depende de las características de la persona con autismo, sino que se trata de un proceso más complejo, donde la percepción del problema y los apoyos intervienen de manera significativa. Nuestros resultados nos indican que, además de la relación directa ya contrastada en otras investigaciones, existen dos posibles vías indirectas de relación, a través de las variables estresor-SOC-estrés y las variables estresor-apoyos-estrés. Si bien la relación del SOC (-0.29) y los apoyos (-0.28) con los niveles de estrés es de sentido inverso, ejerciendo por tanto un posible papel protector en las madres, estos factores a su vez pueden verse afectados negativamente por el estresor (-0.26 y -0.20), respectivamente.

Dentro del ciclo de vida del ser humano existe el nacimiento y la muerte, es algo inevitable una vez que el ser humano ya tiene vida, por lo general no contemplamos la idea de que el individuo venga con alguna discapacidad o alguna enfermedad, a veces se hace referencia sobre lo que se quería y sobre lo que se tuvo, normalmente caemos en el aspecto de creer que cuando está el embarazo en plena gestación y todavía se tiene la incertidumbre si vendrá con alguna circunstancia se puede hablar de “que sea lo que tenga que ser pero que

venga bien” (palabras de la consultante haciendo referencia a su bebé antes de nacer sin saber que era el primer varón de la familia) haciendo referencia a que no importaba si era un varón o una mujer, sino que lo que en ese momento le preocupaba o le importaba es que viniera sin ninguna enfermedad. Desde la posición de Rolland (2000), la discapacidad y la muerte son desafíos a los que una familia llega a enfrentarse y son experiencias a nivel universal que tendrán repercusión en la vida cotidiana de los seres que conviven con las personas con discapacidad. Uno de los desafíos más complicados de la vida es una discapacidad y la muerte puesto que dentro del ciclo vital de la familia que anteriormente se mencionó no se da por hecho que se tendrá un familiar con discapacidad o alguna enfermedad, entonces, el duelo que nos hace referencia al dolor que se vive por parte de la familia se vivirá desde diferentes perspectivas tomando en cuenta cuales eran las expectativas que se tenían de esta misma. Esto impacta en algunas ocasiones también en la vida de pareja puesto que existen expectativas por parte de cada uno de los integrantes de la pareja que podrán o no ser cumplidos, tareas que están establecidas por los roles en los que se emerge la pareja y las exigencias que también están dentro de la misma pauta relacional.

Históricamente el tema de la discapacidad ha sido algo que se ha estado observando como un fenómeno a través de los años, a mediados del siglo XX se comienza a hablar sobre la Discapacidad Intelectual (Anteriormente llamada como retraso mental) y se lanza la Sociedad Psiquiátrica del Retraso Mental en donde hablan sobre las personas con Discapacidad Intelectual y los derechos que poseen las mismas. Cabe mencionar que, la discapacidad tiene una gran relación con el proceso de duelo, el cual etimológicamente proviene de los vocablos *duellum*, que significa combate, y *dolus*, que significa dolor, juntando ambos términos nos dará referencia a: “Combate doloroso”, el cual tendrá varias etapas, de acuerdo con Kübler-Ross (2016) las etapas del duelo serán las siguientes:

- *Negación*: normalmente se dice que es lo primero porque cuando se da una noticia que no tienes prevista es normal que entres en una etapa donde lo más fácil es decir “no está pasando”. Tomemos en cuenta también que la negación es un mecanismo de defensa, el cual, protegerá a nuestra mente de peligros.
- *Ira*: de acuerdo con Kübler-Ross (2016), esta se manifiesta de diferentes maneras, puede estar enojado con una persona en específico, puede ser con Dios, o consigo

mismo, inclusive enojarse con la persona con la que más pasas tiempo. Lo cierto es que no tiene un límite.

- *Negociación*: cuando los seres humanos están a punto de experimentar una pérdida, tienden a pactar hechos que podrían entrar en una especie de trueque que les devuelva esto que quieren, normalmente esta negociación llega a hacerse con un ser superior que sí pueda tener control de la situación, ejemplificando: Dios, prometiendo hechos que pudieran devolverles lo perdido. Poniéndolo en contexto con discapacidad, imaginando que se da el diagnóstico en el momento del embarazo, se puede entrar en esta misma donde entra un sacrificio siempre y cuando se obtenga lo pedido.
- *Depresión*: se le llama también extrema tristeza, y normalmente dará la pauta a la aceptación.
- *Aceptación*: se llega a “digerir” el hecho de la pérdida dolorosa, sin embargo, la aceptación no es el término del camino arduo que se estará trabajando, es a su vez, el principio de una batalla que se estará peleando a través de los años.

A partir de lo que nos propone el autor tendríamos que tomar en cuenta las variables del caso en específico para poder observar ¿cómo se refleja el duelo en este caso?, el duelo, como cualquier proceso, es personal. Nunca aparecerá de la misma manera o nulamente en la misma persona.

La psicoterapia no puede quedarse encerrada en las paredes de un consultorio. Se tiene el deber de indagar, explorar y estar al tanto de lo sucedido en la vida de las personas que acuden a ella, y no concentrarnos solo con las referencias que hacen acerca de las situaciones que viven. Todo sujeto hace narraciones acerca de su vida, y el consultante también lo hace. El psicoterapeuta tiene el deber de reconocer la diferencia entre la narrativa que hace de la propia vida y lo que ocurre en la vida diaria, ya que lo primero tiene una enorme riqueza, y lo segundo también... La vida cotidiana es una constante interpelación a la psicoterapia, y es el telón de fondo que da significado a lo que en esta ocurre (Zohn, Gómez y Enríquez, 2013, p. 157).

Posteriormente al hablar del duelo podríamos estar infiriendo que existen un montón de emociones que no son reconocidas porque este mismo duelo es ajeno a lo que la “normalidad” nos dice que tendría que existir, es decir, una familia una vez que concibe a un

hijo regularmente la última cuestión que se hacen o una de las últimas cuestiones que se hacen es si su hijo tendrá o no tendrá una discapacidad, normalmente vienen preguntas de ¿qué será? niño, o niña, ¿qué nombre podríamos?, e inclusive comienzan a tener expectativas sobre el futuro de ese mismo pequeño que ya están implantando inclusive mucho antes de que nazca, dentro de mi práctica clínica cuando he tenido consultantes que están embarazadas las preguntas que me hacen son acerca de la maternidad, sobre todo cuando son madres primerizas, ¿cuáles son los cuidados que se deben de llevar?, las preocupaciones sobre el embarazo que se cumpla a las 40 semanas de gestación, sin embargo mucho menos del 10 % (en mi caso personal) me ha hecho la pregunta de ¿qué pasará si mi hijo viene con alguna malformación?, ¿a qué terapias debería de llevarlo?, ¿cuál es el lugar indicado para poder tener la atención que podría o no necesitar?. Tienen el cuarto, tienen la ropa, tienen todas las cosas necesarias para que el nuevo integrante de la familia pueda estar cómodo y cumpla con sus necesidades básicas de vivienda, en cambio no se prevé el hecho de poder tener un cuarto acondicionado por si es que el chico viene con alguna malformación.

La experiencia de ser padres seguramente es una de las más gratificantes que podría existir en una familia que está deseando tener un hijo, no obstante, repetidas ocasiones los padres se enfrentan a la realidad de que el individuo que están esperando viene con alguna condición de vida o discapacidad y en múltiples ocasiones no se está preparado emocionalmente para este tipo de impacto que tendrá el acontecimiento extraoficial.

Los intensos sentimientos que produce que las familias que viven con una enfermedad o discapacidad tengan tantas necesidades insatisfechas. El sufrimiento y las luchas personales de sus miembros se ocultan con frecuencia a las personas ajenas a la familia, y a veces incluso a los otros miembros de esta (Rolland, 2000, p. 17).

Como diría Rolland:

Cuando una enfermedad es prolongada o crónica la dimensión temporal se convierte en un punto de referencia central. La familia y cada uno de sus miembros, se enfrentan al formidable desafío de enfocar simultáneamente el presente y el futuro, al hacerse cargo de las tareas prácticas y emocionales de la situación inmediata mientras

planifican el modo de habérselas con las complejidades e incertidumbres de su problema en un futuro desconocido (Rolland, 2000, p. 139).

Ciertamente como lo dice el autor los miembros de la familia encuentran la manera o van formulando la manera de poder encontrar un punto en donde puedan resolver las situaciones en las que se encuentran, surgen cuestiones como: ¿quién va a cuidar al integrante de la familia cuando crezca?, ¿cómo le vamos a hacer si en algún momento no puede laborar?, ¿a qué centros será pertinente que pueda asistir?, entre otras cuestiones que son comúnmente mencionadas dentro de las pláticas con familiares de personas con discapacidad. Hasta ese momento es que se comienzan a hacer esas preguntas, porque ese momento es el momento en que se ve la necesidad tan grande de poder resolver todas estas problemáticas que se están presentando. Mencionando mi práctica profesional no me ha tocado tener un caso en el que estén preparados física y emocionalmente y hablando de físico también me refiero al espacio físico en donde viven para tener a un chico con discapacidad. Por lo general uno cuando construye una casa no lo hace con adecuaciones físicas como un elevador, rampas, un baño pequeño, adecuaciones como un solo piso por si no se puede trasladar ni mucho menos otras enfermedades que necesitarán de otras adecuaciones a nivel físico de construcción. Esto no está dentro del ciclo vital de la familia, cuando hablamos de los hijos como lo mencionaba Lauro Estrada en su libro el ciclo vital de la familia no existe ningún apartado en el capítulo de hijos que mencione ¿qué pasaría si mi hijo tiene alguna enfermedad crónica degenerativa o permanente?

Asimismo, el autor menciona Rolland:

El concepto de niveles de cohesión es útil para vincular el curso de la vida de la enfermedad con los ciclos de la vida individual y familiar. En general, la enfermedad y la discapacidad ejercen una atracción centrípeta, creando presiones para una mayor cohesión tanto en la unidad familiar como en sus miembros individuales (Rolland, 2000, p. 148).

Esto quiere decir que también la persona con discapacidad tiene una función dentro del sistema de manera que realiza una cohesión entre sus miembros, pareciera que es un punto



que se tiene en común entre todos, y es aquí donde de lo general nos lanzamos a lo particular y cabe la pregunta, ¿qué pasa con las madres de personas con discapacidad?, las familias han sido estudiado a lo largo de los años, sin embargo pocos estudios existen sobre las madres y aquellos estudios que existen tienen que ver con el estrés que terminan padeciendo o sobre la resiliencia, sin embargo, difícilmente encontraremos estudios que nos mencionan la cuestión personal, la cuestión individual, el proceso individual que se lleva como mamá de persona con discapacidad y la importancia o relevancia de la psicoterapia dentro del mismo proceso.

Dentro de la misma práctica terapéutica existen muchas preguntas acerca de la intervención que se está proponiendo según la línea terapéutica por la que se esté trabajando. “No hay manera correcta de dar terapia, sólo hay modos diferentes” (Haley, 1997).

Es decir, cada uno va formando su manera de dar psicoterapia de acuerdo con la formación que vamos recibiendo. Dentro de la formación misma que incluye la maestría en el cual nos plantea un modelo interdisciplinario de diferentes corrientes uno va aprendiendo teórica y prácticamente y va adaptando con su estilo de vida y aprendizaje a ¿cómo dar psicoterapia?, a su vez tiene que ser sustentado teóricamente para poder darle una justificación ante lo que se esté elaborando dentro de la psicoterapia.

### **3.3. Conceptualización de la discapacidad**

La discapacidad no es algo que llega a afectar solamente al individuo que tiene discapacidad, sino también a la familia, tendríamos que hablar de una pérdida, debido a que desde el momento en que se concibe el individuo la mayor parte del tiempo ya viene con muchas expectativas, esto está relacionado directamente con la manera en que adquirimos los roles ya sea de mamá o de papá cargado de tareas que se nos han impuesto a través de los años por la sociedad misma y el contexto en el que nos desenvolvemos. Geles y Levine (2000) centra su investigación acerca de los roles y los papeles o tareas que se llevan a cabo los cuales son de manera individual, mientras que el estatus es de manera colectiva (Geles y Levine, 2000, citado en Viveros, 2010). Podríamos decir que el rol desempeñado de mamá es de manera individual, sin embargo, el estatus que se le da a la connotación del rol es de manera colectiva.

### **3.4. Familia y cuidador primario**

El rol de cuidador es de suma importancia en el proceso mismo, su finalidad es mantener la estabilidad emocional, social, económica, física, etcétera. De la persona con discapacidad situación que le lleva a ceder sus recursos personales. Como lo mencionan López, Orueta, Gómez-Carrea, Sánchez, Carmona de la Morena y Alonso Morena:

la presencia de un miembro que precisa de cuidados genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus integrantes” (López et al., 2009).

Lo que hará referencia al agotamiento mental y ansiedad que la persona “cuidador primario” presenta a partir del cuidado que se tiene al discapacitado o enfermo. Este síndrome ha sido descrito por Freudenberguer (1974), quien también describió el Síndrome del “Burnout”. El síndrome del cuidador primario abordará todas aquellas actividades extras que se necesitan para estar al pendiente de la persona con discapacidad, como: las actividades diarias extras que se exigen (terapias, internamientos, médicos particulares, médicos especialistas en el tema, auxiliares educativos), etcétera. Los cuales nos harán referencia de los altos costos económicos, y también por su parte la limitación del tiempo que posee la persona para él/ella misma (Zambrano y Ceballos, 2007).

Vaquiro y Stiepovich (2010) nos plantean que: como acto inherente de la vida el cuidar de otra persona es parte de, sin embargo el cuidador primario es un rol que se asume muchas veces por la mujer, “es asumido por excelencia“, es aquella que vela no nada más por su bienestar, sino también por el bienestar de su familia y de la sociedad en sí misma, parte de ser la cuidadora también incluye ser la persona que adquiere los retos y las exigencias que estarán alrededor del mismo, es una combinación de una multiplicidad de roles los cuales tendrán diferentes imposiciones de acuerdo a lo que se requiera en el momento.

Estos mismos autores nos plantean que anteriormente la invisibilidad que existía hacia los cuidadores informales quienes eran elaborados por la mujer, socioculturalmente hablando no se les daba la importancia que requerían ni tampoco el reconocimiento de la labor que ellas mismas iban haciendo, puesto que no nada más es cuidar del ser con alguna condición sino también elaborar las tareas domésticas, encargarse de la parte de salud, velar por el

bienestar y la calidad de vida de la persona y sumar dentro del sistema a los demás individuos, estos roles son asumidos múltiples veces a nivel inconsciente puesto que “son las tareas que les toca a las madres de familia“ un ejemplo claro es el siguiente:

Yo también apporto en la casa con mi trabajo siempre, sin embargo, creo que las cosas que hace una mamá las demás personas no podrán hacerlas, por ejemplo, mi mamá el cuidado que le da a mis hijos, el cuidado que me da a mí nadie más me lo va a dar, yo no sé yo con ella me siento como protegida y siento que de la misma manera yo tengo que proteger a mis hijos (consultante, 2019).

En el ejemplo que se acaba de citar anteriormente se puede observar que la consultante se está refiriendo a la relación que tiene con su mamá en donde la sigue observando como la cuidadora primaria y un respaldo extra que no todas las demás personas dan, aquí una de las observaciones importantes es que su mamá no tiene ningún hijo con discapacidad, a pesar de eso sigue tomando el rol del cuidador informal o cuidador primario, posteriormente su hija de manera aprendida lo acata y por último cuando nace su hijo con discapacidad comienza a desenvolverse en este rol de manera más constante y desde otra vivencia totalmente diferente a la concepción que se tiene de la maternidad pasando a ser la cuidadora informal a inclusive padecer el famoso “síndrome del cuidador primario“.

#### *3.4.1. Síndrome del cuidador primario*

Se considera al cuidador como la persona que asiste o cuida a otra que presenta discapacidad o incapacidad para la realización de tareas cotidianas básicas o de sus relaciones sociales (Pérez, Álvarez, Martínez, Valdivia, Borroto y Pedraza, 2017).

La sobrecarga objetiva se refiere a la afectación de la vida social del cuidador y la sobrecarga subjetiva es la percepción emocional que tiene este acerca de demandas o problemas relacionados con el cuidado del enfermo.

Según Zambrano y Ceballos, la relación entre la acumulación de estresores y la falta de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación de cuidado tiene un papel importante en la génesis del síndrome del cuidador. También asocia otros factores

favorecedores como el escaso o nulo control sobre la situación adversa en repetidas ocasiones, el interés social, el sexo femenino, el patrón de personalidad tipo A y el aumento de demandas emocionales. Por el contrario, la personalidad resistente tiene un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, posee percepción de control del ambiente y se manifiesta ante nuevas situaciones con actitud de desafío por lo que reducen la incidencia del síndrome del cuidador.

La preocupación por la salud del cuidador debe abordarse de manera prioritaria, tanto por ellos como por las personas que se benefician de su cuidado y garantizar la mejora básica de la calidad de vida de estos pacientes y sus familias.

Los cuidadores familiares son personas que otorgan cuidado informal, no reciben remuneración o retribución económica, se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado de los ancianos (6) y son definidos como

[...] aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones.

Esta responsabilidad la asumen en forma voluntaria o porque no existe otra alternativa y, además, sin una recompensa económica. El cuidador principal se caracteriza por ser mujer, con lazos de parentesco, generalmente la esposa o una hija, que asume el rol de cuidador de manera informal y voluntaria. Constituye una unidad social sujeta a las presiones y condiciones de su entorno cultural, económico y político de un momento dado y se encarga de brindarle apoyo social, funcional, económico o material, afectivo y asistencia en diversas formas. Por lo anterior, los cuidadores pueden experimentar una variada gama de emociones, como ira, culpa, frustración, agotamiento, ansiedad, miedo, dolor, tristeza, amor, aumento de la autoestima y satisfacción del trabajo realizado, porque dependiendo de las circunstancias individuales en que se asume el rol de cuidador, puede significar un cambio brusco para el que no se está preparado y originar sentimientos de pérdida importante, de lo que fue antes de asumir el rol de cuidador y de las expectativas que se había trazado (Flores, Rivas y Seguel, 2012).

En la medida que el rol está establecido con claridad, se puede determinar las habilidades y actitudes que debe tener el profesional. Entre otras características el profesional de la salud tendrá habilidades y actitudes relacionales (Herriko, 1997, p. 82).

Es decir, cuando llegamos a este mundo y más conforme vamos adquiriendo conciencia vamos adoptando roles que ya están preestablecidos por la misma, como por ejemplo podría ser el rol de madre, el rol de esposa, el rol de persona, el rol dentro del trabajo, rol de amiga y aquí la cuestión es ¿cómo se podrían integrar todos estos roles sin tener la necesidad de cumplir con todos al mismo tiempo con el mismo desempeño? (Herriko, 1997).

De tal manera que podemos comprender el proceso psicoterapéutico como: el proceso llevado por un profesionista capacitado que se encarga de acompañar al ser humano desde el ámbito de la psicología al encuentro consigo mismo, siguiendo una misma línea de trabajo dentro de los diferentes enfoques y procedimientos que han sido descubiertos a través de los años. En donde el rol:

el rol no es más que un conjunto de conductas y actitudes que se espera de un personaje. Sin embargo, no todos esperamos lo mismo, ni hacemos lo mismo. Cada uno tiene su versión particular del rol. No obstante, siempre actuamos como nos gustaría, y eso genera conflicto en uno mismo (Herriko, 1997, p. 87).

#### *3.4.2. Relación de pareja en la discapacidad*

Según Nuñez (2003), los duelos son más elaborados y los conflictos de pareja pueden darse por razones como las expectativas que se tenían desde la concepción del hijo, si bien nos dice otro de los conflictos más comunes es la economía, ¿quién se hará cargo de pagar las terapias?, existen también en caso de que no sea el primer hijo o el único hijo existen muchas disputas sobre la preferencia entre el chico que tiene discapacidad, cansancio extremo y falta de cohesión familiar.

Si bien, la comunicación es clave para la intervención familiar puesto que se asignarán roles como anteriormente se mencionaba para poder hacerse cargo de todas las necesidades que existe por parte del chico con discapacidad.

Además de ser muchas las familias que enfrentan la realidad de vivir en un ceno con discapacidad también según un estudio llamado “el impacto de la discapacidad intelectual en la familia, un estudio de caso“, donde se analizó a 3 familias se vio reflejado que cada una de ellas expresaba de diferente manera la relación de pareja, a pesar de que dos de ellas tenían temas en común, se refería a la disputa con la preparación de todos los miembros involucrados para poder complacer a la persona con discapacidad por otro lado, la tercera familia ambos miembros venían de educación similar por lo cual no fue tan conflictivo el hecho de lidiar con el hijo con discapacidad (Handal, 2016).

En este caso en específico ambos padres trabajaban y la disputa más importante fue que el marido perdió su trabajo y el sostén de la familia económicamente se volvió la consultante, esto fue específicamente muy difícil para ella, posteriormente cuando su marido obtuvo trabajo y comenzó a irse fuera de la ciudad fue una nueva adaptación no solamente a la discapacidad, sino, también a la discapacidad y la relación a distancia.

### **3.5. Psicoterapia sistémica individual**

El proceso terapéutico de índole psicológico que se lleva por parte de un psicoterapeuta y un consultante es llamado “psicoterapia” dentro de la psicoterapia existen diferentes posturas o corrientes como lo son: psicoterapia cognitivo conductual, psicoterapia sistémica, psicoterapia familiar, psicoterapia individual, entre otras. Se desprende de las ramas de la psicología: el psicólogo es aquel que tiene técnicas y aprendizajes que le permiten comprender el contexto del individuo, conocer diagnósticos clínicos e inclusive poder entender los procesos mentales como lo son: los pensamientos, emociones y sensaciones, por otra parte el psicoterapeuta es ese que tiene un posgrado en psicoterapia donde además de las herramientas que ya tiene como psicólogo obtiene los instrumentos para lograr dar la terapia, es decir, más allá del estudio del ser humano se pretende también estudiar el comportamiento y la interacción para poder otorgar al consultante las intervenciones pertinentes de acuerdo a muchas variables que dependen de cada individuo.

A juicio de Cervantes Rodríguez (2013), se elabora una definición de psicoterapia desde el concepto de vida cotidiana, es decir, las propuestas irán dispuestas a dirigirse a aquellas necesidades que se experimentan en la vida diaria. Se entiende como un encuentro interpersonal que se apuntará a los recursos del consultante y que estos mismos recursos generen más herramientas para poder enfrentar la cotidianidad, se verán en juicio la manera en que se comunica el ser humano, las relaciones que establece y la manera en que se van desarrollando en los diferentes escenarios que se presentan.

De acuerdo con las definiciones anteriormente mencionadas las características principales de la psicoterapia irán en torno a la forma en que el individuo va participando desde los diferentes escenarios en los que está normalmente y de acuerdo con los pensamientos, comportamientos y sentimientos que lo caracterizan ¿cómo podrá generar más de manera adecuada?, es decir, los comportamientos no disfuncionales transformarlos a comportamientos funcionales un ejemplo sería: “Sí sé manejar, solamente me da mucho miedo agarrar una avenida, aquí aunque las avenidas no son como en las ciudades grandes de todas maneras da miedo“ (consultante, 2019).

Cambio de perspectiva: “En esta ocasión hice la tarea que me dejaste, me animé a agarrar la avenida que normalmente transito con mi marido, pero yo la agarre sola, sí pude, tenía que llevar a mi hija a una fiesta y dije no me voy a ir en taxi si tengo camioneta” (consultante, 2019).

En estas dos expresiones que la consultante deja dentro de su narrativa se puede ver el cambio de la disfuncionalidad a la funcionalidad, el tomar los recursos que se tienen para convertirlos en herramientas para facilitar la vida cotidiana.

Para que el proceso pueda obtener un curso mucho más efectivo será necesario que exista una alianza terapéutica.

La alianza terapéutica es parte de la comunicación que existe entre el terapeuta y el consultante, dicho en palabras de (Botella y Corbella, 2011) es considerado que esta misma se forma a partir de la manera relacional, se construye a través de las expectativas formadas por ambas partes, y se va desarrollando a partir de las vivencias dentro de la psicoterapia. “La mayoría de los autores refuerza la relevancia de la relación terapéutica, considerando que el establecimiento de la relación entre terapeutas y clientes es el factor que más contribuye al proceso de cambio” (Relvas y Sotero, 2014, p. 58).

Se han hecho estudios previamente en donde se menciona que los factores importantes para poder tener una alianza terapéutica tienen mucho que ver con las características no solamente del terapeuta o el estilo de terapia o enfoque en el que esté centrado, sino a su vez las características del cliente. El establecimiento de esta alianza terapéutica se da generalmente en las primeras sesiones “las primeras entrevistas”, se evalúa motivo de consulta, redes de apoyo, familia, contexto en el que se desenvuelve el cliente, etcétera.

Dentro de esta alianza terapéutica también estará comprometido el éxito o no de esta misma alianza (Relvas y Sotero, 2014, p. 61).

Destrezas de la orientación (relación de ayuda) Egan nos propone cuatro etapas, que son las siguientes:

1. *Fase de preayuda o precomunicación (atender)*: esta se basará meramente en “estar con el cliente” presente para él, sus necesidades inmediatas.
2. *Primera etapa. Respondiendo autoexploración*: abordando la primera se afirma que la tarea más importante es la reciprocidad a las necesidades que está compartiendo el consultante basadas en respeto y empatía, como menciona el autor Egan establecer la armonía y la relación de trabajo afectiva. La meta será que el mismo cliente pueda lograr autoexploración. Hace alusión a que el cliente tenga la capacidad de verse a él mismo y comenzar a reconocer ¿qué es lo que está pasando?
3. *Segunda etapa. Entendimiento integrativo/auto entendimiento dinámico*: se trata de poder ver el panorama completo, mostrando todas las posibles vertientes. Posteriormente de explorar se puede hacer un análisis mucho más amplio sobre motivo de consulta y así entender la relación con el problema o la situación. Es decir, al principio tenemos el motivo de consulta el cual sabemos que está causando un malestar, posteriormente observamos que es lo que está pasando con él mismo en ese momento y ¿por qué se generó el problema? Para en esta ocasión comenzar a verlo desde otro ángulo y por último llegar a la acción o plan de trabajo.



4. *Tercera etapa. Facilitando la acción:* una vez que el cliente tuvo la fase de auto exploración comienza a comprenderse a sí mismo, así poder comenzar con la etapa de plan de trabajo, reconocimiento de las herramientas que tiene el cliente.

En el caso de la terapia individual el enfoque se orienta al cambio de los procesos de comunicación e interacción manteniendo la idea básica de comprender a la persona en su entorno, es decir, en el contexto del sistema del que forma parte (Morino, 2017).

Como nos diría Haley en su libro: *Aprender y enseñar terapia*, los psicólogos se forman en un principio aprendiendo métodos de investigación; hasta hace poco, su formación clínica tenía una importancia secundaria y carecía de prestigio. Pero hoy se la toma bastante en serio, en parte porque se ha vuelto una profesión lucrativa (Haley, 1997, p. 81).

La efectividad de la psicoterapia fue demostrada a través de múltiples estudios de resultado terapéutico. Sin embargo, no se logró llegar al objetivo que muchos investigadores esperaban alcanzar: demostrar cuál tipo de psicoterapia era el más efectivo. Las investigaciones, consistentemente, dicen que los distintos enfoques en terapia o modelos terapéuticos obtienen resultados similares, especialmente en los cuadros más prevalentes en la salud mental mundial, como son la depresión y la ansiedad (Smith, Glass y Miller, 1980; Roth y Fonagy, 1996, citado en Krause et al, 2002).

Para cada tipo de enfoque existirán diferentes metas y diferentes maneras de intervención. No significa que una sea más efectiva que la otra, sin embargo, se habla que para cada consultante existirá una manera de intervenir. En este caso el modelo que fue elegido fue psicoterapia individual sistémica y aquellas postmodernistas basadas en metas que más adelante serán mencionadas. Sí es importante hacer notar que muchas veces la meta planteada al encuadrar no se logra, sin embargo, la evolución del caso no siempre se mide solamente por las metas estipuladas a pequeño largo o mediano plazo, sino también hay que ser objetivos a la hora de hablar sobre ¿qué está pasando en ese momento en la psicoterapia?, así poder entender el ¿por qué no se cumplió? o, no se habrá cumplido esta, sin embargo, ¿que si se movió?

La narrativa nos permite que podamos recrear los espacios y las dinámicas como mujeres, nos darán una visión de la vida y de lo que podríamos llegar a pensar en todos los ámbitos en los que nos desenvolvemos, los relatos y las narraciones de las personas son

recursos históricos que nos abrirán la posibilidad de la comprensión, da un sentido para poder contarlos (Méndez y Orozco, 2018, p. 76).

Cada historia de vida es diferente, y hablando con madres de personas con discapacidad cada uno contará su historia a cómo la ha vivido. Podría inclusive existir madres de personas con el mismo diagnóstico, con un nivel socioeconómico similar y una red de apoyo muy parecida, sin embargo, estas también estarán bañadas de la experiencia personal que no nada más se centra en la persona con discapacidad, sino también en la historia de vida del consultante, en la manera que se ha desenvuelto alrededor del tiempo y a su vez la capacidad que tiene de salir adelante, es decir, la resiliencia.

El estudio del proceso terapéutico se centra tanto en la interacción terapéutica como en el proceso de cambio experimentado durante la relación de ayuda, estudiando –entre otros aspectos– los episodios de cambio terapéutico. Dentro de esta línea de investigación cabe destacar la investigación de proceso orientada al descubrimiento, siendo esta una variante cualitativa de la investigación del proceso terapéutico. El objetivo de este tipo de estudio es la descripción de lo que ocurre en las sesiones terapéuticas para –sobre la acumulación de nuevos conocimientos– aportar al desarrollo teórico (Hill, 1990).

El supervisor ideal es una persona de cierta edad, madura, entendida, experimentada en la vida y en la práctica terapéutica (Haley, 1997).

### *3.5.1. Relación de ayuda*

Desde el origen de la psicología conforme fueron sucediendo las intervenciones terapéuticas se dio un fenómeno de ayuda, como nos menciona Szczeklik en su libro *Catarsis. Sobre el poder curativo de la naturaleza y el arte* (2013).

El encuentro con el enfermo, el diálogo, la anamnesis, el examen, todo eso sumerge al médico en un universo de señales. Las emite el organismo de la persona doliente. El médico debe desarrollar una sensibilidad particular para que las señales no se extravíen y lleguen a su destinatario. Entonces, en un abrir y cerrar de ojos, podrán componer una constelación de síntomas que él descifró en forma de diagnóstico. Szczeklik en su libro *Catarsis. Sobre el poder curativo de la naturaleza y el arte* (2013).

El poder de la palabra y la manera en que se va desarrollando conforme la enfermedad o los síntomas que presenta el consultante van surgiendo se puede notar una diferencia entre la misma catarsis. La catarsis es definida por la RAE (2020) como: efecto purificador y liberador que causa la tragedia en los espectadores suscitando la compasión, el horror y otras emociones. Lo que nos hará referencia a la liberación de aquel motivo de consulta por el cual el individuo fue que asistió a psicoterapia.

### *3.5.2. La psicoterapia sistémica individual*

Muchas personas que llegan a terapia creen que los problemas que encuentran en sus vidas son un reflejo de su propia identidad, de la identidad de otras personas o un reflejo de la identidad de sus relaciones (White, 2008, p. 34). Lo que White nos plantea es el motivo de consulta como una manera de percibirse a nivel relacional y personal, generalmente cuando llega un consultante a la sesión viene con un motivo de consulta, raramente se encuentra en los consultorios psicoterapéuticos a personas que sólo vayan porque tiene la capacidad de entender que el proceso psicoterapéutico, muchas veces conlleva al autodescubrimiento, entonces, hablando específicamente de las madres de personas con discapacidad, ¿qué pasa cuando estas mamás llegan a consulta psicoterapéutica con motivo de tener a un hijo con discapacidad?, es decir, a nivel relacional ¿se vuelve este un problema?

Y es aquí cuando entramos en discusión cuando las mamás vienen al consultorio a pedir ayuda para sus hijos que tienen discapacidad, se les pregunta en la primera entrevista si ellas están recibiendo ayuda a lo que en muchas ocasiones contestan que por lo menos de índole psicoterapéutico, no, entra la cuestión de la salud mental. Tomando en cuenta el nivel relacional y personal que nos menciona White en repetidas ocasiones aceptan comenzar un proceso psicoterapéutico o inclusive ellas lo piden y como motivo de consulta mencionan la discapacidad de sus hijos, sin embargo, posteriormente van saliendo más cuestiones que se tendrán que ir trabajando dentro de la misma psicoterapia, no están peleados ni divididos los problemas de la vida cotidiana o mundanos con la discapacidad de sus hijos que al final muchas veces termina convirtiéndose en sus problemas de la vida cotidiana, pero, también existen muchas otras variables que podrían estar afectando la calidad de vida que está llevando el consultante, como por ejemplo podría serlo el tener un problema con el cónyuge

o tener cuestiones en el trabajo que si lo separamos en hechos no tienen nada que ver con la maternidad y la discapacidad, de acuerdo a lo que anteriormente mencioné si el consultante lo trae dentro del espacio psicoterapéutico y más como una meta a trabajar, seguramente es porque es importante para él y habrá que observar ¿cómo o de qué manera se puede trabajar con eso?

### *3.5.3. Terapia estratégica breve*

Para tener una primera aproximación a nuestro tema de estudio, lo que hace que una terapia sea estratégica es, según Haley (1973), la actitud del clínico, en cuanto es él quien inicia lo que ocurre en ella y diseña de modo activo un enfoque particular para cada problema. La iniciativa y responsabilidad están en el terapeuta, orientándose a influir directamente en las personas de tal modo que se produzca el cambio.

La terapia estratégica y quienes la practican se comportan de un modo a-teórico, con un sentido práctico y pragmático. Además, establecen una relación simétrica con el cliente (al menos en un nivel), movilizándose como actor de su propio cambio. El terapeuta está orientado a observar la pauta del problema y decidido a romper su rigidez. El cambio buscado no es el final y definitivo, sino el cambio funcional. Se respeta, asimismo, el marco de referencia del cliente, sin que por ello no se busque su ampliación y el logro de mayores posibilidades conductuales.

### *3.5.4. Terapia estratégica breve del RMI*

Para comprender la fundación del MRI, es preciso remitirse al año 1942, cuando se realiza la primera conferencia Macy en Estados Unidos, donde participaron connotadas personalidades, entre ellos, Gregory Bateson, Margaret Mead y Milton Erickson, este último invitado por Lawrence Kubie, un famoso psicoanalista. Esta primera conferencia, como se sabe, marcó el inicio de la cibernética a través del estudio de la «inhibición cerebral», un modo de hablar de hipnosis. En dicha conferencia.

El Mental Research Institute (MRI) se gesta por la colaboración de dos grupos. Por un lado, la influencia del proyecto de Gregory Bateson y, por Capítulo 1 - La terapia estratégica

breve: fundamentos, técnicas... 33 otro, el trabajo de un grupo de clínicos dirigidos por Don Jackson, quienes practicaban reuniones clínicas que buscaban aplicar la cibernética a la comprensión de las familias. Ambos grupos realizan un fructífero trabajo colaborativo (p. 32).

La metodología de investigación en el MRI se aleja marcadamente de los métodos que la psicología y la psiquiatría usaban en aquella época. Las aproximaciones positivistas predominantes resultaban inadecuadas e insuficientes para estudiar fenómenos conductuales e interaccionales que ocurren en la familia y en el individuo. Es preciso visualizar a la familia como una cultura, donde las conductas y síntomas que se manifiestan pueden ser comprendidos desde el amplio contexto de la familia como una totalidad. Aquello que puede resultar confuso para la psicología y la medicina tradicional, se puede entender mejor según las creencias, los valores, las definiciones, los patrones de comunicación, etcétera, que se dan en el interior de la familia (p. 34).

### *3.5.5. Autores reconocidos de la terapia sistémica y sus aportaciones*

Bateson:

- Distinción de niveles de interacción: nos dará la pauta para comprender que existen diferentes niveles de interacción.
- Ecología de la mente.
- Teoría de las paradojas y la doble coacción: hace un paréntesis entre la comunicación de doble vínculo, estudió en familias esquizofrénicas en donde el común denominador era el mensaje doble que recibían de parte de sus familias el cual podría hacer que la psique tuviera un brote psicótico cómo se ve en la esquizofrenia.
- Cibernética de segundo orden: conforme vamos conociendo e interactuando con las personas la relación se va transformando de manera en que cambian las ideas y la manera en que se interactúa entre una y otra persona.

Donald Jackson:

- El punto central de la terapia es el comportamiento observable, lo que ocurre en el presente entre los miembros de la familia.
- El contexto más importante es la familia (las relaciones primarias del paciente). Los síntomas y defensas son las respuestas a las interacciones que se dan en un contexto particular.
- Toda conducta disfuncional es comunicación, por lo cual es inseparable de su contexto. Cualquier creencia o descripciones compartidas constituyen la realidad experimentada entre las personas.
- Los participantes en las relaciones intentan definir continuamente la naturaleza de la relación. La relación tiene dos características: da significado a quién está involucrado en ella y es de naturaleza permanente.

El modo particular de vivir la vida dice quiénes somos, lo que valoramos y anhelamos. Constituyen el acervo que tiene cada uno y este se acaba solo cuando nuestra vida termina. Lo que comunicamos con nuestros actos en un escenario natural es confiable y está al alcance de todos, así nos posibilita conocer a los demás y que ellos nos conozcan (Zohn, Gómez y Enríquez, 2013, p. 179).

Los tratamientos basados en la evidencia cobran fuerza en el campo de la psicoterapia y se comienza a exigir a todo abordaje que pruebe empíricamente su eficacia (Edwards, Dattilio y Bromley, 2004). Este afán de validación resulta un avance tanto para el desarrollo de la psicoterapia como para sus usuarios. Sin embargo, ha tenido por resultado indeseado que se equipare erróneamente “tratamiento empíricamente validado” con “estudio controlado randomizado (ECR)”. Comprendiendo el término randomizado como una distribución aleatoria de los acontecimientos.

Dentro de la terapia sistémica existen diferentes modelos que, aunque llevan fundamentación semejante, muchas veces, se diferencian en la manera en que se interviene, por ejemplo: número de sesiones, si son individuales o son familiares, entre otras variantes. Para esto mencionaré varias de las mismas a grandes rasgos.

- En la comunicación las personas presentan mutuamente definiciones de su relación en un esfuerzo por determinar la naturaleza de dicha relación.
- Con el tiempo algunas conductas son aceptadas y otras excluidas, de manera que se generan patrones redundantes de interacción. Estas redundancias son consideradas las normas que rigen las relaciones.
- Cuanto más rígidas o restrictivas sean las normas, habrá mayor dificultad de adaptación al cambio y a la evolución propia de toda familia y, con probabilidad, un miembro será identificado como sintomático. Esto muestra lo difícil que es llegar a un consenso acerca de la naturaleza cambiante de la relación.
- La creencia en que se puede controlar la conducta de los demás, el miedo al cambio y el mantener la estabilidad están en los intentos por definir la naturaleza de la relación.
- Las intervenciones de Jackson implican los siguientes aspectos clínicos derivados de los principios anteriores:
- La familia se entiende como un sistema homeostático que busca mantener el statu quo, lo que es favorecido por la conducta sintomática. El síntoma es útil para equilibrar las relaciones.
- Es tarea del clínico observar lo que no se dice ni se hace, a fin de descubrir las normas familiares.
- Es preciso alterar los patrones redundantes de interacción que se dan en torno al paciente sintomático.
- Jackson supone que la gente elige la mejor alternativa en un contexto dado.
- Jackson interviene en distintos niveles del mensaje. Estas intervenciones implican pasar de un nivel a otro, por lo cual, con esta idea se da pie a un trabajo paradójico y al uso de la prescripción del comportamiento problemático (Hardy Schaefer, 2014, p.38).

El aporte de Milton H. Erickson Resulta indiscutible que el creador de la terapia estratégica es Milton Erickson. Muchas de las intervenciones «no convencionales» reportadas por Haley (1973) son buenos ejemplos de ello. En esta sección, lo que interesa es

describir y comprender la continuidad lógica entre la hipnosis ericksoniana y la terapia estratégica. No habiendo Erickson entregado formulaciones teóricas, sus seguidores han podido discriminar y definir ciertos principios, deducibles después de observar el trabajo de su maestro y de tener largas conversaciones con él (O'Hanlon, 1993). Sus principios más relevantes son:

1. *Hipnosis naturalística*: en un doble sentido la hipnosis debiera ser natural, por un lado, el estado de trance no es algo artificial, sino que corresponde a un estado de conciencia que se da de modo natural en las personas, solo se induce su manifestación; por otro lado, debiera darse dicha inducción en un encuentro conversacional entre dos personas, tanto como ocurre en otras instancias sociales.
2. *Hipnosis de utilización*: para generar el provechoso estado de trance es preciso usar todo lo que trae el sujeto, esto es, sus creencias y Capítulo 1 - La terapia estratégica breve: fundamentos, técnicas... valoraciones, percepciones y definiciones, su lenguaje y su marco de referencia, sus motivaciones y necesidades.
3. *Hipnosis evocativa*: basándose en su propia experiencia personal, Erickson pensaba que para generar el estado de trance, y luego usar este estado en un sentido terapéutico, es mejor permitir que el sujeto recupere o recuerde ciertas sensaciones o experiencias, en vez de instalarlas. Esto tiene un enorme impacto en la concepción que Erickson tiene de la terapia, ya que esta implicaría una recuperación y un redireccionamiento de recursos y habilidades para superar los problemas.
4. *Hipnosis indirecta/Lenguaje permisivo*: contrariando cualquier indicio de una hipnosis autoritaria, Erickson se muestra partidario de un lenguaje sugerente y no impositivo, que facilite la aceptación de sugerencias. Del mismo modo, las sugerencias debieran ser indirectas a través del uso de un lenguaje implicativo, a fin de sortear las naturales defensas del sujeto, de tal modo que sea el propio sujeto quien logre la experiencia de trance.

La externalización de las experiencias vividas permite reformular la experiencia (Gallego, 2012). De tal manera que la narrativa es un proceso organizativo conceptual que toma como foco de atención la capacidad de pensamiento y la habilidad que el sujeto va



evidenciado a través de su discurso. De esta forma la narrativa, se transforma en un “fenómeno existencial” (Peña-Sandoval, 2015).

Por ejemplo: En una ocasión con un consultante con el que conforme íbamos avanzando y trabajando en la manera en que se comunicaba con las demás personas en modelamiento conductual para transformar su comunicación no asertiva en una comunicación asertiva se fue transformando la narrativa.

C: Tengo la duda de ¿por qué nadie puede hacer las cosas bien como yo?

T: No me queda claro, ¿para ti que está bien?

C: Pues lo que yo hago, el estar puntual, cumplir con mis tareas, no faltar a lo que me corresponde y si es necesario recibir un castigo, pues que sea necesario.

T: Entiendo, ¿en algún momento te has preguntado cómo es que viven las personas esta definición que tú me das de “hacer bien las cosas?”, puesto que el bien y el mal es una definición que aunque es colectiva, también tiende a ser individual conforme la historia de vida va pasando.

C: Entonces, creo que existen muchas personas que creen que están haciendo las cosas bien, pero para mí no.

T: Exactamente, ¿no estarás tú de la misma manera?, ¿pensando que estás haciendo las cosas bien y los demás pensando en que ellos están haciendo las cosas bien y tú no?

C: No lo había pensado de esa manera, pero creo que tengo que comenzar a observar a los demás un poco más porque como tú me dices, cada uno tiene su versión.

T: Bueno, ¿qué opinas de eso?

C: Que tengo que escuchar más a los demás y no solamente a mí, y que la verdad absoluta no existe.

(sesión número 20).

Ahí se puede observar claramente cómo es que de pasar a decir “todas las demás personas hacen las cosas mal y yo las hago bien” existe un cambio de narrativa a, “cada quien tiene su versión de bien, y la verdad absoluta no existe”. Por ende, desde esta experiencia el individuo comenzó a dejar de penalizar su verdad absoluta y trató de comprender a los demás

y tomarlos en cuenta en sentido de que la verdad de las demás personas también era válida y no solamente la de él (palabras del consultante en la siguiente sesión).

Es decir, conforme va pasando el motivo de consulta, se le pone nombre al problema una vez identificado y se comienza a trabajar basado en este, el sujeto mostrará la capacidad de cambiar la manera en que percibe el problema, ocasionalmente se convierte en una solución que el mismo consultante da a esa cuestión. La manera en que nos expresamos de la vida cotidiana habla mucho sobre las vivencias que estamos significando momentáneamente, conforme van pasando las sesiones se comienza a replantear la forma en que se experimenta este problema y por ende se transforma la expresión de este.

Durante la historia del ser humano sus narrativas han enmarcado la utilidad de la historia contada y la función que se le da a la misma. El término “historia” se refiere además a los relatos que la gente cuenta, mientras que el término “narrativa” se utiliza para discutir acerca de las dimensiones o las propiedades de las historias, como su decibilidad, secuencias de actos de habla, estructuras, temáticas, categorías, estrategias retóricas y/o temporales incluidas en una historia particular (Domínguez y Herrera, 2013).

### *3.5.6. Estigma de la psicoterapia*

Muchas de las personas que acuden a psicoterapia normalmente podrán relatar en su discurso que es porqué han tenido un cuadro de ansiedad, están pasando por un duelo o inclusive una depresión, difícilmente nos encontraremos con personas que te den argumentos como que quieren tener un mayor autoconocimiento o conciencia del medio en el que se desenvuelven y es por eso que han decidido acudir a psicoterapia. A su vez, también en madres de personas con discapacidad nos encontraremos con una resistencia hacia la psicoterapia gracias a los estigmas que existen de la misma.

En el XXIX congreso de la Asociación Psiquiátrica de América Latina (APAL), realizado en Guatemala (2018) se enfocó el tema principal sobre el estigma en salud mental, el estigma en el tratamiento en los trastornos de personalidad, y el estigma sobre los tratamientos en psiquiatría y psicoterapia. En donde se abordó como puntos principales el estigma público y la autoestima. El estigma público sería el que comprende todo prejuicio y discriminación adoptada por la sociedad y dirigida contra las personas que padecen una

enfermedad mental. Y la autoestima el cual se refiere al daño que sucede cuando las personas que sufren una enfermedad mental interiorizan los prejuicios sociales existentes contra ellos. La educación sobre las principales enfermedades mentales es muy escasa en lo que se refiere a la propaganda que se le hace en medios de comunicación masiva, y que actualmente existe mucha mala información sobre cómo se deben de atender adecuadamente un problema en salud mental, no se diga un trastorno de personalidad, o tan solo ciertas dificultades de la vida cotidiana que amerita una orientación por parte del psicoterapeuta (Ortíz y Treviño, 2019, p. 511).

Las mujeres tienen una gran resiliencia que les permite sobreponerse a momentos difíciles, transformarlos e incorporarlos a sus experiencias de vida. Sin embargo, también cargan con una expectativa sobre ellas, las cuales en ocasiones rebasan sus posibilidades. ¿Qué sucede con alguien que al convertirse en madre no puede responder a las circunstancias? La maternidad inmediata es un período de labilidad emocional determinada en la vida de una mujer (Marrón y Enríquez, 2018, p. 53).



## **CAPÍTULO IV. MARCO METODOLÓGICO**

Dentro de todo proceso investigativo y de intervención se debe tener un diseño metodológico que sirva de guía, estructura, solidez y validez interna. De tal manera, en el presente apartado se describe el enfoque de investigación, la metodología de estudio de caso, la conceptualización, el diseño de la intervención y por último los instrumentos de recolección de los datos y como fueron procesados para dar cuenta de los alcances de la intervención, misma que fue un proceso psicoterapéutico.

Un estudio cualitativo aporta información no solamente descriptiva a nivel cognitivo, sino también a nivel emocional. Es decir, pensamientos y sentimientos, esto es para tener un panorama más amplio sobre la participación del sujeto de estudio. Al ser la psicología una ciencia experimental a pesar de que se tenga un propósito o hipótesis acerca del estudio de caso es posible que este mismo se modifique a través de las sesiones.

Para hacer un análisis de narrativa es necesario entrar en historia, Genette (1966) nos dice que la historia y el relato estipula dos elementos: la narración propiamente dicha, que es autónoma de la persona lugar, tiempo y su emisión, mientras que el discurso depende de la emisión.

Los estudios transversales examinan un periodo específico de tiempo y buscan dejar constancia de la globalidad del contexto del fenómeno estudiado cómo sucedió. Sin embargo, los estudios de casos clínicos consisten en narraciones por parte del terapeuta de lo sucedido a lo largo del caso. Por otra parte, los estudios de casos pragmáticos surgen en el campo de la psicoterapia como forma de documentar un proceso terapéutico a profundidad. Intenta en este sentido dar cuenta de cómo cada terapeuta pone en juego sus creencias teóricas y las utiliza en el marco de su trabajo con cada paciente en particular (Scandar, 2014, p. 76).

### **4.1. Implicaciones éticas y personales**

Elementos como confidencialidad, consentimiento informado, anonimato, riesgos, etcétera.

Supervisión de caso:

Hojas de confidencialidad firmadas por la consultante, sí se menciona el sexo del niño(a) sin embargo no hay datos más específicos que podrían poner en riesgo la confidencialidad del paciente, también se menciona el diagnóstico puesto que hay diferencias en los procesos de las madres dependiendo del mismo. Algunos datos de no tanta importancia serán cambiados para incrementar la confidencialidad, no se nombran datos que pudieran distinguirlas, en la videograbación no sale cara de las consultantes y están de acuerdo que en cualquier momento pueden abandonar la psicoterapia si así lo desean.

Cabe volver a mencionar que me encuentro dentro de una familia con un hermano que tiene discapacidad, en torno a esto muchas de las mismas vivencias que estuve investigando se veían reflejadas en mi propio proceso personal tanto de manera terapéutica como familiarmente, así es que de alguna manera hacían resonancia puesto la mayoría de las vivencias habían sido ya experimentadas por mi desde el otro lado, otro de los retos personales a los que me he enfrentado es la edad que tengo, actualmente tengo 24 años, sin embargo, cuando comencé a trabajar con madres de personas con discapacidad tenía 19, en primera no me observaban cómo una figura de autoridad ni mucho menos como una psicoterapeuta en formación, normalmente recibía comentarios cómo que era muy pequeña, que no sabía de lo que hablaba puesto que no tenía hijos o que me faltaba mucha experiencia para poder lograr a entenderlos lo cual me costó muchos sentimientos encontrados a los que les pondría de nombre melancolía, puesto que el hecho de que duden de tu formación por tu edad en lo personal no es agradable, mucho menos si surgen cuestiones como: ¿qué pasaría si yo no tuviera experiencia en educación especial pero tuviera la edad de 50 años?, ¿me respetarán más por mi edad?, y conforme fue pasando el tiempo me iba dando cuenta de que así era, que con mis compañeros de trabajo no tenían ningún inconveniente porque ellos eran mayores e inclusive lucían mayores de lo que eran. En muchas ocasiones me tocó formar a personas mayores que yo de edad y entrenarlas en el ámbito de la educación especial y cuando ellos salían a poner en práctica lo aprendido en clase o en mi consultorio obtenían mejores resultados en torno a los papás, es decir, hacían una intervención junto con ellos y creaba mucha más credibilidad hacia los padres por la edad de las personas que estaban al frente entrenadas.

Dentro de las mismas sesiones que se fueron elaborando los documentos ejes se adjunta la bitácora personal sobre todo mencionando cómo me iba sintiendo con cada sesión que iba pasando a lo largo de las semanas, y ¿cómo es que esto podría interferir o beneficiar el proceso psicoterapéutico de mi consultante?

Lo que más logró ayudar para el caso fue hacer la supervisión de casos con el profesor y hacer hincapié en el penúltimo apartado del documento eje que a continuación se muestra:

Figura 4.

<b>DESCRIPCIÓN, EVALUACIÓN, ANÁLISIS</b>
<p>Vivencias y significados del consultante durante la sesión.</p> <p>¿Qué vivencias y significados trató de transmitir el consultante a través de su relato?</p> <p>La evaluación detallada de dos interacciones o intervenciones que realiza el alumno.</p> <p>¿Qué tipo de intervenciones realicé?</p> <p>¿Cuál era mi propósito en la intervención?</p> <p>¿Qué efectos evidencias generé con mis intervenciones?</p>
<p>Vivencia personal del psicoterapeuta en la sesión.</p> <p>¿Qué pensamientos me suscitó escuchar al consultante?</p> <p>¿Qué me provocó el modo de reaccionar de mi consultante?</p> <p>¿Qué afectos y juicios me generó la interacción o narrativas del consultante?</p> <p>¿Cómo los manejé?</p> <p>¿Fueron estos temas trabajados durante mi terapia personal?</p> <p>¿Con qué resultados?</p>

El documento eje el cual fue elaborado para la maestría en psicoterapia individual para ITESO está sistematizado basado en un análisis descriptivo, va desde el campo experimental hacia la práctica, es decir, una vez se elabora dentro del campo dentro de la psicoterapia se traslada al papel y a la práctica puesto que posteriormente se revisa con supervisores los cuales están entrenados para dar revisión de casos se puede dar desde un punto de vista más objetivo de vivencia y reflexión.

#### **4.2. Enfoque de investigación**

Este proceso investigativo se enmarca en la metodología cualitativa de corte fenomenológico, toda vez que se buscó evidenciar la experiencia vivida de una consultante durante el proceso psicoterapéutico. En este sentido, la investigación cualitativa con enfoque fenomenológico se puede entender como el estudio de las personas a partir de sus narrativas y de lo que hacen las personas en el escenario social, cultural, familiar, relaciones interpersonales y el mundo interno de ellas mismas.

Por lo tanto, los métodos cualitativos nos permiten el estudio del ser humano como un ente indivisible, singular y único en el mundo, que vive, siente y percibe de manera individual y propia. Entendiendo a la persona multidimensional, en un todo continuo. De tal manera, uno de los postulados de la investigación cualitativa desde el enfoque fenomenológico es que las realidades cuya naturaleza y estructura peculiar sólo pueden ser captadas desde el marco de referencia del sujeto que las vive y experimenta, exigen ser estudiadas mediante métodos fenomenológicos. En este sentido, el proceso psicoterapéutico es una herramienta extraordinaria para poder observar y comprender la realidad desde el sujeto y por ende, desde sus narrativas se van construyendo significados desde su el marco de referencia del consultante.

Como menciona Coffey y Atkinson (2003) muchas de las investigaciones cualitativas llegan a elaborarse a partir de la identificación de las palabras clave, en este caso se planteó la primera palabra clave “discapacidad“, posteriormente a eso “proceso psicoterapéutico“, una vez teniendo ambos se logró rescatar la segmentación de las demás variables a revisar, “vida de pareja“, “maternidad“, “relación con mamá“, si bien, es un trabajo con diferentes procedimientos que conllevan al análisis, como anteriormente mencionado, el estudio de la



narrativa de la consultante. El propósito principalmente es recuperar la mayor información posible a través del diálogo y la intervención dentro del estudio de caso.

### **4.3. Estudio de caso**

Dentro de la investigación cualitativa se encuentra el método de estudio de caso, mismo que, en los últimos años ha recobrado su utilidad e importancia para la documentación, sistematización y análisis de procesos investigativos en diferentes áreas de aplicación como la educación, laboral, clínico entre otras, y por supuesto en la investigación en psicoterapia también ha sido ampliamente utilizado desde los comienzos de la investigación para probar diferentes propuestas psicoterapéuticas.

El estudio de caso es una herramienta valiosa de investigación, y su mayor fortaleza radica en que a través de este se mide y registra la conducta de las personas involucradas en el fenómeno estudiado, este trabajo, en el contexto de un proceso psicoterapéutico.

En el contexto de la psicoterapia, el estudio de caso implica una revisión y sistematización de la información referente a la problemática de estudio, esto desde las teorías existentes y claro desde la perspectiva de los sujetos implicados en el mismo, en este sentido, en primer momento se requiere el acercamiento a estas dos fuentes de información para contextualizar y poder planear el estudio del caso.

Dentro de la metodología de estudio de caso, Scandar (2014) reporta tres tipos: retrospectivos, transversales y diacrónicos:

- a. Los estudios retrospectivos plantean el estudio de un hecho pasado y sus implicancias actuales.
- b. Los estudios transversales examinan un periodo específico de tiempo y buscan dejar constancia de la globalidad en contexto del fenómeno estudiado tal como sucedió.
- c. Estudios diacrónicos intentan dar cuenta de los cambios a lo largo del tiempo y son equiparables a los estudios longitudinales. Este último tipo de estudio es especialmente frecuente en psicoterapia donde se sigue un caso a lo largo de un proceso terapéutico observando los cambios que se producen en un sujeto o grupo de sujetos como resultado de un proceso terapéutico (p. 73).

En este sentido, en la práctica terapéutica investigativa se busca la reflexión y teorización desde un ejercicio retrospectivo, transversal y diacrónico, toda vez que el terapeuta busca esa reflexión desde esas tres dimensiones para ofrecer en un continuo lo sucedido durante el proceso psicoterapéutico tanto en lo conductual, emocional, cognitivo y relacional.

#### **4.4. Conceptualización del caso**

Todo proceso psicoterapéutico debe iniciar con una adecuada conceptualización donde se describa las demandas y necesidades del consultante, de tal manera, en este apartado se describe el caso específico de estudio, aquí se encontrará descrita la demanda específica de la consultante y la interpretación de sus narrativas para poder establecer, junto la consultante, los objetivos y plan de tratamiento.

Antes de continuar con la conceptualización del caso, se precisa que se consideraron los principios éticos internacionales para la investigación relacionada con la salud que involucra a seres humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) y la Declaración de Helsinki, por tanto se declara que la presente es una investigación e intervención libre de riesgos y en todo momento la participante tuvo la libertad de abandonar el proceso psicoterapéutico, para garantizar lo anterior, la consultante firmó el consentimiento informado.

No hay duda de que la experiencia vital de la madre desde su propio nacimiento ha determinado su estado de salud actual puesto que no será lo mismo atender a un chico regular que puede llegar a ser independiente a cierta edad que atender a un chico con discapacidad que probablemente necesitará de apoyos extras para poder llegar a este nivel de independencia. Sumando las terapias que se podrían llevar a cabo y los apoyos extras esto será un parteaguas para la madre y la manera en que intervendrá, “definiendo salud en su sentido más amplio, como un estado de bienestar general (OMS, 1964)”. Los roles los hemos aprendido. Cuando nos encontramos en situaciones nuevas, no solemos saber el guion y hasta aprenderlo solemos estar bastante nerviosos (Herriko, 1997, p. 85). como menciona García, “la única forma de educar en el diálogo es dialogando sobre problemas reales cuya solución no admite idealizaciones, pues tiene al mundo de por medio” (2016).

Inclusive con la misma maternidad la cual no viene con un manual de instrucciones que aunque pareciera que es mucho más factible con la ayuda de los profesionistas pertinentes para la misma no será la misma experiencia para dos madres que han sido diagnosticadas con el mismo síndrome o condición de vida, misma edad de la madre, misma edad del hijo, similares ritmos de vida o estilos cotidianos, inclusive teniendo todas estas características al mismo tiempo podemos aclarar que no será la misma experiencia puesto que es una vivencia personal.

Los datos biográficos de la consultante son los siguientes: paciente femenina de 49 años, casada desde hace 15 años con un piloto aviador de su misma edad, formaron una familia integrada por la paciente, su cónyuge y sus tres hijos. La primera hija tiene 12 años, la segunda hija tiene 6 años y el tercer hijo tiene 2 años y medio. La paciente es maestra de un colegio prestigioso de una ciudad de los Altos de Jalisco, lleva más de 15 años siendo docente de esa institución en la sección de primaria. Proviene un nivel económico clase media alta conformada por Mamá, Papá, 3 hermanas y un hermano.

#### *4.4.1. Motivo de consulta*

El motivo de consulta se refiere a la demanda con la que llega todo consultante a buscar apoyo de un profesional de la psicoterapia, es labor del terapeuta facilitar la concreción del mismo. en este apartado se describe el motivo de consulta manifestado por la usuaria.

La paciente llega a la primera sesión porque su tercer hijo es diagnosticado con síndrome de *down* al 10mo día de nacer. Ha tenido un problema en la placenta desde hace varios años que hace que sus bebés nazcan pequeños, embarazo de 38 semanas con el último hijo, comenta la paciente que siempre fue a sus chequeos mensuales y nunca se le mencionó que su hijo tenía síndrome de *down*. Cuando nace se le comenta que su hijo había nacido pequeño por su problema en la placenta. Una de las características del síndrome de *down* es que los bebés nacen más pequeños de lo normal, posteriormente comenta la paciente que una enfermera le comentó al médico que pareciera que el pequeño tenía síndrome de *down*, es ahí cuando comienzan a hacer pruebas. Se le manda a Guadalajara con un médico especialista y la primera impresión de diagnóstico que le dan al décimo día de nacido relatada por M. es que le hacen una prueba física, observan las palmas de las manos, los ojos y a la par voltea

el médico y en un tono un tanto “sarcástico” el médico le responde: sí, sí tiene síndrome de *down*, refiere M. que nunca había sentido tanto miedo y tanta soledad, que no esperaba el diagnóstico a pesar de que ya era una suposición sin embargo, desde ese día se puso muy entusiasta en grupos de Mamás y comenzó a informarse.

Problemas manifestados: existía un cierto rechazo hacia su suegra porque hacía la comparación sobre las conductas esperadas de una abuela hacia sus nietos en este caso sus hijos y la manera en que la madre de la consultante trataba a sus nietos, es decir, ponía como ejemplo de “abuela esperada” o “conductas esperadas de una abuela” por parte de la abuela.

Posteriormente pasamos a los siguientes objetivos respecto a ese tema: su marido estuvo sin trabajo por un par de meses lo cual a ella la tenía con muchos sentimientos encontrados, entre ellos: enojo, desesperanza, tristeza, molestia hacia la empresa a la que trabajaba su marido y también hacia él mismo. Los objetivos entre ellos metas fueron plantearse, ¿cómo iba a lograr sustentar los gastos mientras su marido encontraba trabajo? y ¿de qué manera podía tener una comunicación más asertiva con su marido?, a pesar de que estaba molesta con él.

La indiferencia y desinformación acerca de la discapacidad por parte de las personas por las que estaba rodeada. El objetivo es, desde mi posición tanto de mamá como de maestra, ¿cómo puedo yo aportar a la sociedad sin “molestarme” por su indiferencia?, ¿de qué manera diferencio mi papel de madre con mi papel de docente al momento de informar?

Posteriormente cuando su marido encontró un trabajo, éste estaba fuera de la ciudad y por consiguiente causó mucho conflicto dentro de la consultante debido a lo arraigada que está por su ciudad de origen, la consultante no sabía manejar ni tampoco sabía cómo moverse en la ciudad, como propósito se le dejó que comenzará a manejar en lugares que son concurridos para ella, posteriormente en avenidas y así consecutivamente, actuar como si su marido ya no estuviera ahí inclusive cuando él todavía seguía estando ahí, es decir, de manera independiente haciéndose cargo de más tareas que ella sabía que su marido desempeñaba y posterior pidiéndole ayuda a él para poder realizarlas así estar preparada para el momento en que él tuviera que marcharse.

#### *4.4.1.1. Delimitación inicial de los problemas del consultante*

El área de interés de la consultante giraba en torno a la concepción que daba sobre la misma discapacidad de su hijo, conforme fueron pasando las sesiones se fue indagando acerca de la resignificación sobre todo de la manera tan particular en que recibió el diagnóstico.

#### *4.4.1.2. Evolución del problema*

Conforme fueron avanzando las sesiones de psicoterapia se convirtió la misma expresión de la discapacidad desde una naturalidad, viéndolo más que un problema que resolver una situación inesperada dentro de su vida, el acontecimiento tan importante como el diagnóstico del síndrome de *down*, por otra parte, también mencionar que esto fue evolucionando a verse como una situación de la vida cotidiana, es decir, ya estaba visto por ella como parte de su normalidad y trabajaba desde la normalidad, posteriormente se fueron agregando más variantes y se concentró en relación de pareja sobre todo puesto que dentro del mismo proceso psicoterapéutico existió la ausencia de la figura paterna por motivos de trabajo del cónyuge, por lo tanto se volvió motivo de consulta principal y la discapacidad pasó a segundo plano.

#### *4.4.1.3. Factores predisponentes o de vulnerabilidad:*

Labilidad emocional.

Falta de diferenciación individuación a su familia de origen.

Forma en que la consultante percibía el término de “injusticias”, que terminaban en conclusión de la inconformidad de que no se logaran hacer las cosas de una manera muy específica cómo ella la haría.

Problemas de comunicación con su pareja.

#### *4.4.1.4. Aparición del problema*

Posteriormente al día internacional de conciencia al síndrome de *down* (21 de marzo) su marido perdió el trabajo y ahí comenzaron los problemas más severos, puesto que fue algo inesperado, es ahí donde la psicoterapia comienza a centrarse en la cuestión de la autonomía e independencia propia hacia el marido y no totalmente concentrada hacia su hijo.

#### *4.4.1.5. Curso del problema*

Recursos del consultante para hacer frente al problema:

- Disponibilidad.
- Capacidad de escucha.
- Apertura a la psicoterapia.
- Disposición.
- Mucha capacidad de resiliencia.
- Recursos personales.

Apoyo social:

- Su marido.
- Sus papás.
- Hermanos y respectivos cónyuges de los hermanos.
- Terapeutas que pudieron guiarla.

#### *4.4.2. Situación vital y estilo de vida*

Dentro de las sesiones la consultante comentaba que para ella era muy importante que ese año habían comprado casa y habían comprado camioneta, sin embargo, mediante la psicoterapia salió el motivo de consulta de que su marido se había quedado sin trabajo y por mucho tiempo ella tuvo que ser el sostén de la casa lo cual fue complicado para ella,

posteriormente su marido encontró un trabajo fuera de la ciudad lo cual llegó también a ser un motivo de consulta o una meta a trabajar en psicoterapia, el ¿cómo haré yo para poder ser independiente después de tantos años?, junto con la novedad de que en esta ocasión a diferencia de las otras en las que su marido había perdido el trabajo tenía muchos compromisos con la casa y la camioneta que habían adquirido más las terapias y los tratamientos de su hijo, sumado a las colegiaturas de sus otras dos hijas y necesidades básicas para vivir, siempre tratando de mantener el nivel socioeconómico medio alto.

#### *4.4.3. Objetivos del consultante*

- Lograr ser independiente emocionalmente de su marido que tuvo que tomar un trabajo fuera de la ciudad donde residen desde que se casaron.
- Fomentar la independencia de su hijo con discapacidad mediante las terapias y las intervenciones recibidas por parte de los profesionistas que estaban a cargo del caso del hijo.
- Trabajar el tema de la inclusión dentro de la institución donde trabajaba.
- Lograr la diferenciación de parte de su familia de origen y a la par la familia de origen de su marido.
- Poner límites con su suegra y dentro también de su casa.
- Tratar de entender que la figura de abuela puede variar depende de cada persona, y la percepción es meramente personal y que habría que observar ¿qué si tenía de bueno su suegra?, puesto que lo que no le agradaba ya lo tenía en claro.

#### **4.5. Diseño de la intervención**

Una vez que se conceptualizó el caso de manera colaborativa con la consultante se establecieron los objetivos terapéuticos y el plan de intervención mismos que se describen a continuación:

#### *4.5.1. Objetivo terapéutico*

Facilitar la reformulación del rol personal, conyugal y maternal durante el proceso psicoterapéutico a través de herramientas psicoterapia sistémica individual.

Una vez establecido el objetivo terapéutico se realizó el siguiente plan de tratamiento para alcanzar los objetivos. Este se dividió en tres fases:

Fase 1. Alianza terapéutica, conceptualización y establecimiento de metas. Esta se realizó durante las primeras 3 sesiones, una por semana.

Fase 2. Ejecución de las metas propuestas por parte de la consultante y el terapeuta. 10 sesiones.

¿Lo que más se resalta y? qué se trabajó a grandes rasgos.

Fase 3.- Afianzamiento y cierre.  
dos sesiones.

#### **4.6. Análisis de datos**

Dado que esta investigación tiene como base de proceso psicoterapéutico, se tomó principales herramientas de recolección de datos el audio grabaciones siendo esta una técnica de recolección de datos de la metodología cualitativa y el estudio de caso. como segundo instrumento se utilizó la estrategia denominada “instrumento eje”, mismo que se describe a continuación y posterior a este, se describe cómo se procesaron los datos para dar cuenta de los resultados de investigación y dar respuesta a los objetivos y preguntas de investigación.

##### *4.6.1. Documento eje como instrumento de investigación*

Dentro de la metodología además de tener la psicoterapia esta era asesorada mediante un documento eje, el cual consta en lo siguiente: Como diría Torre, dentro del proceso de la investigación acción, existen las técnicas como fichas de registro, los diarios de campo, y los



documentos ejes que eran sistematizados, todo esto para poder recabar más información del caso y así sobrellevar el mismo de manera adecuada con una asesoría pertinente.

El supervisor debe enseñar al terapeuta en formación a ser un táctico diestro y a responder con sensibilidad, al mismo tiempo, a la aflicción y malestar del cliente. Supervisar significa enseñar no sólo las técnicas terapéuticas, sino también cierta apreciación y comprensión de trágicos dilemas humanos. Los terapeutas deben adquirir pericia en el arte de asistir a los clientes, pero también deben ser sensibles y humanos: lo primero puede enseñarse, lo segundo, tal vez no (Haley, 1997, p. 21).

Es decir, la supervisión clínica ayuda de manera directa al supervisado o nuevo terapeuta a que tenga más herramientas para poder trabajar con el consultante. Como anteriormente mencionaba Haley, dentro de la supervisión clínica se puede enseñar el arte de asistir al consultante sin embargo dentro de la enseñanza aprendizaje el aprendizaje del terapeuta deberá ser enfocado también a que sea humano puesto que está trabajando con seres humanos a la par.

El documento eje es una herramienta que engloba la sistematización de la teoría y la técnica utilizada dentro de la psicoterapia. Pregunta sobre el contexto y la situación personal del psicoterapeuta al momento de dar la sesión. ¿Por qué sería importante?, esa es una pregunta clave para la investigación utilizando dicho documento. La historia del psicoterapeuta siempre tiene un abanico de posibilidades dentro del campo terapéutico, la manera en que empleamos nuestra propia historia como terapeutas para utilizarla como herramienta de oportunidad y no como una desventaja dentro de la práctica. Posteriormente pasamos al contexto sociocultural del consultante que tiene como propósito dar una revisión al motivo de consulta y las características más importantes para el consultante, esto facilita el hecho de que tanto el supervisor como los compañeros puedan entender el proceso que se está llevando y conforme van pasando las psicoterapias es necesario ir agregando los avances de la psicoterapia puesto que esta será la clave para que la historia que se está contando tenga ilación que irá junto con los antecedentes del proceso.

Es parte de la construcción y reconstrucción del caso, nos iremos al propósito y la estrategia del caso que es básicamente ¿hacia dónde está yendo el terapeuta? y ¿cuáles son sus intenciones dentro de la psicoterapia?

Se pasan 10 minutos de transcripción de la psicoterapia para poder escucharla y analizar las intervenciones que después serán mencionadas dentro del mismo documento eje, existe un apartado que dará pauta a los significados que tiene el consultante de la problemática actual al cual se referirá a la reconstrucción de la dialéctica que se está utilizando y la reformulación de la misma, éticamente se ponen las intervenciones del psicoterapeuta y por supuesto ¿cuál es el propósito?, por último veremos toda la parte teórica. Cuando uno está revisando casos toma una línea de trabajo, junto con el equipo que está revisando el caso se dan lecturas sugeridas en donde se podrán sustentar si estas intervenciones son pertinentes o no.

Dentro de la misma importancia del proceso psicoterapéutico como menciona el autor el supervisor otorga las herramientas necesarias que ha adquirido al paso del tiempo como terapeuta al joven terapeuta en formación para que pueda otorgar la mayor calidad de psicoterapia posible, tiene que entender no solamente la teoría y la manera en que se desenvuelve la misma, sino también a aplicar esa teoría en la práctica puesto que dentro del consultorio los siguientes 50 o 60 minutos que estés ahí con el consultante, realmente no sabes con certeza qué es lo que pasará, o con qué problema o situación vendrá en esta ocasión, sino que tienes información previa de las sesiones pasadas, vas siguiendo una línea pero a su vez puedes estar abierto al abanico de posibilidades de que todo podría cambiar o más bien dicho, la línea de conversación que se está llevando en ese momento podría cambiar en un segundo y por supuesto, inclusive aunque no tengas preparado un abanico de respuestas para este tema, existirá la posibilidad de que en ese momento sólo necesitas ser humano y sensible. Tener la disposición de abrirte a otro ser humano y estar abierto de manera o aceptación incondicionales del consultante.

#### *4.6.2. Tipo de análisis*

Cuando se habla de una metodología según Quecedo y Castaño (2003) que hará referencia a la manera en que enfocamos la investigación, y cómo es que dará respuestas a las preguntas que nos planteamos al principio sobre ¿qué se investigará?, ¿de qué manera se haría la

investigación?, ¿quién era el sujeto de estudio?, ¿de qué forma es más adecuada hacer la intervención? de acuerdo a la respuesta de estas preguntas se definirá que tipo de metodología es la que se necesita, en este caso se utilizó una metodología cualitativa, la cual se caracteriza por aquello que es observable, y que se puede leer en palabras, sean escritas o inclusive habladas, es una investigación flexible en la que se busca interactuar con el objeto de estudio de manera natural, puede llegar a ser un intercambio ya sea formal o informal de preguntas y respuestas, en este estudio fue por un análisis de narrativa de diferentes roles en los que se desenvuelve la consultante, a través de las sesiones de psicoterapia se logró recolectar la información suficiente para poder hacer el estudio que se estaba buscando sobre la importancia de la psicoterapia en madres de personas con discapacidad (Quecedo y Castaño, 2003).

Cómo definición de conceptos tenemos los siguientes (RAE, 2020):

Discapacidad: Condición de discapacitado. Percibe una prestación por su discapacidad.

Psicoterapia: Psicol. y Psiquiatr. Tratamiento de enfermedades mentales, psicosomáticas y problemas de conducta mediante técnicas psicológicas.

Materna: Perteneiente o relativo a la madre. Amor materno. Línea materna.

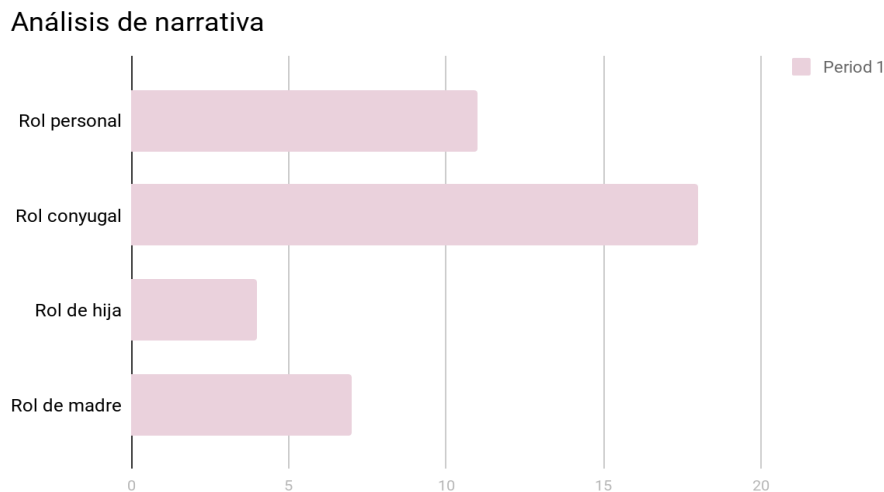


## CAPÍTULO V. RESULTADOS

Para facilitar la comprensión de los resultados de esta investigación, estos se presentan en subtemas derivados de las categorías de análisis, en primer lugar, se describen los resultados de la categoría relación con ella misma, seguidos de la relación materna, relación con la madre y relación con el cónyuge.

Se hizo la evaluación de narrativa de 40 citas por parte de la consultante de los cuales salieron los siguientes resultados.

Figura 5. Análisis de narrativa



### 5.1. Relación con ella misma

La relación que se tiene con uno mismo es una de las más importantes que existe, debido a que desde ahí se emerge la manera en que nos relacionamos con los demás. En este existen varias constantes a tomar en cuenta como lo serían el autoconocimiento, el género, las expectativas sociales que se tienen por parte del medio en el que el ser humano se desenvuelve y cómo es que estas situaciones son las mismas que en algún momento se convierten en motivo de consulta.

En ocasiones cuando el individuo comienza a plantearse metas dentro de la psicoterapia automáticamente comienza a repercutir de manera positiva en su estilo de vida, esto se puede inferir del discurso de la consultante donde refiere que ha estado realizando actividades para sí misma y su autocuidado: “inconscientemente esta semana ya no me levante a correr temprano ya en la tarde me fui a correr como que decía yo ay si yo madrugando tanto pues él que cuide a los niños y yo me voy a correr y yo decía cómo te cambia” (consultante, 2019: f. 33), esto según Haley (1997) menciona que el terapeuta experto es aquel que facilita la relación de ayuda y por ende el proceso psicoterapéutico. En esta relación de ayuda en el ambiente y condiciones adecuadas lleva al consultante a realizar cambios en sus hábitos y en sus relaciones interpersonales, en este caso con su pareja. De esta manera la relación de pareja y las amistades pueden influir en el proceso de cambio.

En este sentido, muchas veces uno de los factores importantes para asistir a psicoterapia es la recomendación de un ser que sea significativo para nosotros mismos puesto que es visto como una red de apoyo y por lo tanto forma parte en la manera en que nos constituimos como seres humanos de manera social: “me sentí muy a gusto toda la semana, yo pienso que sí tuvo que ver con lo de la vez pasada, tengo una amiga que a ella le gusta mucho ir a terapia, ella y cuando yo le decía no sé me siento como muy rara” (consultante, 2019, f), según Zohn, Gómez y Enríquez (2013) el modo particular en que nos desenvolvemos, la manera en que obtenemos nuestras metas posibilita que las demás personas lleguen a conocernos y motivarnos para el cambio.

Una vez que se comienza a trabajar dentro de la psicoterapia las diferentes etapas que se viven como lo son las primeras entrevistas, el proponerse metas para posteriormente pasar a ejecutarlas se podría decir que los primeros cambios en psicoterapia comienzan a notarse desde el momento que se agenda la cita, la expectativa de la psicoterapia y sobre el proceso en sí ayuda a que mejore la concepción del ser humano: “después de la psicoterapia me sentí como muy motivada este, el jueves tuve cita en Guadalajara con la doctora” (consultante, 2019, f). White (2008) menciona que en ocasiones los consultantes tienen la percepción de que sus problemas son el reflejo de su propia vida, este planteamiento nos hace referencia al autodescubrimiento, llegan con un motivo de consulta y conforme va pasando la sesión se dan cuenta que hay otros motivos más.

Dentro de la definición del “problema” o motivo de consulta normalmente van surgiendo más temas a través de la exploración del mismo puesto que este mismo problema es modificable a partir de lo mencionado, es decir, en muchas ocasiones el consultante llegará con un “problema” y se estará trabajando bajo ese mismo, conforme va evolucionando el número de sesiones tanto el consultante como el terapeuta se van replanteando de manera constante la manera de trabajo: “al principio venía por lo de David pero ahora no veo mi vida fuera de aquí no me quiero ir cada vez tengo más claro que no me quiero ir” (consultante, 2019, f) Según Egan (1975) en la primera etapa de la exploración de ayuda se comenzará a definir el motivo de consulta a través de la exploración.

Es común que de acuerdo a lo que menciona el autor la problemática se vaya modificando conforme va pasando el tiempo puesto que se van fijando prioridades dentro del mismo proceso y esto muchas veces da pauta a que dentro del proceso psicoterapéutico luego de comenzar a ejecutar las metas que en algún momento parecieron ser imposibles y que a partir del mismo comienzan a dar los resultados esperados la concepción del individuo llega a ser inclusive de sorpresa: “he cambiado y que he salido adelante, que he hecho cosas que yo creí que no podría hacer, irme a Guadalajara, andar corriendo, cosas así que yo no creí que yo me sentía más atendida a mi marido” (consultante, 2019). Según Zohn, Gómez y Enríquez (2013) la propuesta psicoterapéutica va hacia la resolución de los conflictos de vida cotidiana.

Normalmente la manera en que nos desenvolvemos con las demás personas, aquello que otorgamos a los otros sea lo que esperamos de igual manera, sin embargo, cuando la respuesta no es recíproca difícilmente habrá un resultado esperado: T: exactamente, entonces, hmmm, tú eres muy buena persona, y entiendo que te gustaría que todos fueran igual, pero yo te pregunto, realmente ¿realmente, lo que nosotros damos lo recibimos, siempre? C: yo pienso que no, y en casos yo creo que tal vez personas esperan de mí algo que yo no o sea a lo mejor quieren que haga y no lo hago (consultante, 2019). Watzlawick, Jackson y Beavin (1976) nos hablan de las relaciones asimétricas y simétricas donde la simétrica sería la equivalencia para dar y recibir.

La conciencia que se va formando a través del acompañamiento terapéutico en repetidas ocasiones llega a tener repercusiones de manera positiva puesto que hace la invitación al encuentro con uno mismo como ser humano.

El autodescubrimiento va de la mano con la exploración de nuevas emociones y sensaciones que no siempre pueden no ser agradables e inclusive llegan a ser difíciles de describir:

C: lo primero que pienso es que estando lejos de mi marido no fui tan feliz no me sentía que me rendía el tiempo, sentía que no podía hacer cosas que quisiera hacer, no salía con mis amigas, me sentía estresada, quién me cuidaba a mis hijos, este, al ir mucho a San Luis me empezó a gustar, fui a ver las escuelas me parecieron bonitas, empecé a hablar con personas y me parecieron que no era tan difícil hacer amistades, vimos que estar sola no era lo mío no me gustaba aunque me dolió trato de ir todos los fines con mis papás aprovecho lo que puedo y aunque no estoy totalmente con el corazón aquí por qué quisiera estar en tepa, pues estoy bien, estamos llevando una vida contentos y en mi trabajo estoy poquito contenta, no me imagino trabajando, quise buscar y ya no quise, mejor me dediqué a mí a mis hijos a mi casa, salgo a hacer ejercicio, como mamá rica del Morelos con mis amigas no sé cómo definirlo (consultante, 2019).

Desde la posición de (Lazos, 2008) “Las diferencias entre las maneras en las que logramos tener acceso a los diversos tipos hechos sobre nosotros mismos pueden resultar relevantes de caso en caso”. Cada uno tiene su propia experiencia y la percepción será valorada a partir de la misma puesto que las vivencias nunca serán repetidas.

La percepción que tenemos del mundo que nos rodea, se va construyendo a través de las vivencias que experimentamos a lo largo de nuestras vidas. Esta misma percepción nos va dando la pauta a los gustos, preferencias ya sea del lugar en donde vivimos, de las acciones que realizamos, etcétera. En ocasiones cuando esta percepción de la realidad que nos agrada comienza a cambiar puede causar un conflicto:

[...] no me imagino en otro lado haré todo lo posible para que funcionó, pero ahora que lo veo volteando hacia allá creo que existe la posibilidad de que no me vaya bien, y que me tenga que ir, ni modo, quisiera que él hubiera encontrado trabajo aquí o que el volteee y se quede en Tepa y en dos años me regreso en Guadalajara (consultante, 2019).



Méndez y Orozco (2018) nos mencionan que la narrativa nos permite tener la recreación de espacios, y dada que la narrativa es individual la experiencia por lo tanto también será una experiencia de manera independiente. Esto quiere decir que la percepción dependerá de todos los factores que nos rodeen a lo largo de la vida.

Conforme se va dando la alianza terapéutica tanto el terapeuta como el consultante llegan a forjar lazos en donde el pacto terapéutico va teniendo lugar a partir de la manera en que se va trabajando esto tiene que ver con el compromiso que se tiene con uno mismo habla mucho de la manera en que nos criamos, nos desenvolvemos en el mundo en el que vivimos y cómo nos relacionamos con los demás.

[...] a mí sí me gusta cumplir, de hecho, yo nunca he faltado a las terapias, y si faltó aviso cambio la hora el día o pues cuando no sino las pago en Guadalajara lo que hacen es no puedes decir nada más no lo lleve, esas clases pues las estas pagando y te las reponen (consultante, 2019).

Ramírez (2005) nos dice que para comprender los estilos de crianza hay que tener en cuenta la disciplina con la que los padres nos educan.

## **5.2. Relación con mamá**

El vínculo que se genera con la madre es uno de los más importantes a lo largo de la existencia puesto que es la primera relación o referencia que tiene el bebé para irse adaptando a lo que posteriormente se llamará vida, además de que socialmente se posee un gran peso que tendrá lugar en nuestras primeras relaciones sociales, el primer vínculo que existe por parte del bebé es con mamá y posteriormente con los demás miembros de la familia.

Cuando se llega a dar un diagnóstico de discapacidad normalmente se entra en duelo, una de las etapas del duelo es la negación:

ella cómo consolándose la verdad y yo le decía mamá no te preocupes mamá yo sé que estamos bien, mira estoy bien, aunque yo todavía estaba en el gira y estira, y o sea pero

yo ya me sentía bien, yo ya no estaba como al principio que en tu mente como un bloquea (consultante, 2019).

Según (Rolland, 2000) la enfermedad y la discapacidad es uno de los mayores desafíos de esta vida. Cuando los seres humanos experimentan una pérdida comúnmente existe la sensación o la necesidad de sentir que “esto no está pasando”.

Dentro del mismo duelo existen diferentes etapas entre ellas es la tristeza que hace alusión o pauta a la aceptación:

Pues es tu mamá, claro, y además este comentario que tú dices se le acabó la felicidad, claro que tú dices, aunque ella no te lo diga pues.

C: Sí porque ella no me lo dijo a mí, pero me lo decía de mi amiga, y entonces eso yo si pensaba no mi mamá no tiene que pensar, yo sí al principio pensé es que yo soy con mis hijas muy de bailar y cantarles y así y durante un tiempo como que no sentía ni ganas de eso y recordé un día que estaban ahí bailando y cantando y me puse con ellas (consultante, 2019).

Como diría Kübler-Ross (2016) “la depresión muchas veces se considera antinatural, sin embargo, es una respuesta adecuada”.

La manera en que nos desenvolvemos dentro de nuestro núcleo familiar dará la pauta a las expectativas que tenemos acerca de las relaciones interpersonales que tendremos a partir de la misma línea, es decir, estas expectativas estarán sustentadas por la experiencia personal. “Me suena lógico saber por qué me decepcioné, mi suegra no es como mi mamá”, “Cuando necesito que me cuiden a mis hijos en específico con mi mamá es la primera la en la que pienso, por ejemplo, con mi suegra es bien curioso no sé” (consultante, 2019, p). En gran medida la familia aporta socialmente al ser humano el cual es biopsicosocial según Garibay (2014).

### 5.3. Relación de pareja

En ocasiones, llegamos a tener expectativas sobre cómo tendría que ser la relación de pareja en torno a las exigencias sociales, por ejemplo, el hecho de que el hombre tenga un trabajo estable en una relación heterosexual matrimonial, en el momento en que estas expectativas no se cumplen existe la posibilidad de que exista una gran decepción ligada al enojo. “no tengo que agarrar coraje contra él porque no fue su culpa, realmente no fue su culpa que lo corrieran vendieron el avión pues que hace, pero si te da como un, yo decía que se mueva que haga algo, pero pues no” (consultante, 2019). Nardone y Salvini (2016) mencionan que el “echar en cara” el problema o las culpas genera un efecto paradójico en la relación, es decir, si la intención comunicativa era el poder tener una sana conversación al “echar en cara” normalmente se convierte en adverso.

En la vida muchas de las personas tienen sueños y tienen aspiraciones, algunas veces estos mismos llevan a la búsqueda de los mismos y dentro de esta misma búsqueda el ser humano puede perderse en sí mismo, cuando estos sueños son comunicados a tu pareja y se llega a un acuerdo convencional no habría porqué existir un percance, sin embargo, muchas veces estos no son comunicados y generan fricción: “está luchando por su sueño, lo que él desde chiquito quería pero yo decía pues a lo mejor yo quería ser artista pero no pude, como que me yo si estaba no sé si enojada o qué pero yo no lo veía con orgullo” (consultante, 2019). Como mencionan Nardone y Salvini (2016) el hecho de recriminar a la pareja modifica de manera significativa la relación. La comunicación se ve desviada en hechos concretos lo cual podría generar obstáculos en el matrimonio.

La expectativa que se genera en una relación depende del nivel de exigencia que se va generando basada en la convivencia, cuando esta exigencia no es cumplida de la manera en que uno de los individuos desea puede llegar a generar emociones inadecuadas como enojo, desesperación, etcétera. “le ponía muchas tareas, yo en la casa le ponía muchas tareítas, esta semana le puse muchas, yo sé que yo llego y por ejemplo limpió la cocina ya le digo oye cose calabacitas, pero no quiero llegar a ese punto porque en ese tiempo él sí tenía la culpa” (consultante, 2019, p). Como menciona Estrada (2003) la relación de pareja no es solamente dos individuos que deciden estar juntos, sino que se convierten en una unidad que crea una identidad propia.

Cuando uno de los miembros de la familia se va del núcleo familiar por cualquier tipo de separación el sistema se mueve y genera tanto conflictos como soluciones: “todavía tengo que cosas que hacer y verlo ahí en el teléfono me estresa, pero también si no le decía, pues a él se le hacía bien fácil, también, voy a quedarme aquí sentada todo el día” (consultante, 2019). Watzlawick (1976) propone dentro de los axiomas de comunicación que “es imposible no comunicarse” todo lenguaje es comunicación sin embargo no toda comunicación es lenguaje (Watzlawick, 1976, citado en Garibay, 2014).

Es esperado que las tareas dentro de casa sean repartidas por ambos cónyuges y que estos cumplan con las preestablecidas, cuando uno de estos dos no cumple con las tareas designadas puede generar un rose dentro de la pareja: C: ve que yo estoy haciendo algo y me dice voy bañando a David, y ya va y lo baña y nada más sácame la pijama para cambiarlo y trabajo en equipo y me quita peso, pero cuando no... Watzlawick (1976) propone que “la secuencia de los hechos es la consecuencia de los mismos” (Watzlawick, 1976, citado en Garibay, 2014), en otras palabras, aquello que hagamos tendrá repercusión para definir si la comunicación es o no asertiva.

La falta de información sobre los riesgos de contraer alguna enfermedad o discapacidad a la hora de la concepción por la edad es un tema que, aunque se ha tratado no es muy discutido:

[...] él me dijo que sí, que él también creía que era más peligroso cada embarazo se estaba haciendo más peligroso, que realmente con mi edad, pues tengo 39 años, Sí queríamos niños, sí queríamos, Octavio no tiene ni un solo hermano, él es un, es único hombre con cinco mujeres (consultante, 2019).

La OMS (2000) lanza una convocatoria para reducir los embarazos de alto riesgo proporcionando información como: antecedentes, historias clínicas, control prenatal, etcétera. Sin embargo, no muchas personas poseen esta información.

Los acuerdos a los que llega una pareja en algunas ocasiones cuando son incumplidos pueden llegar a causar una gran disputa y será parteaguas el ¿cómo se resolverán? “Octavio sí lo llevó, llego tarde, pero me dio el tiempo que quedaba yo sabía que se lo tenía que pagar,

es más, aunque él no me dijera pues él qué culpa tiene de que a mí se me olvidó eso deberías de hacer tu” (consultante, 2019, p).

Según (Overall, Sibley y Travaglia, 2010) la estrategia que como pareja se utilice para resolver el conflicto será básico para la toma de decisión.

Cuando la unidad familiar se constituye a través de la pareja se llega a reglas que darán pauta a la expectativa de vida que se tiene, por otra parte, al no ser cumplidas o ser modificadas de manera drástica normalmente genera cuestiones de comunicación no asertiva que podría llevarnos a un proceso psicoterapéutico. “yo esto no lo quiero un cambio así tan fuerte en mi vida, yo en mi mente lo cerraba, yo no quiero algo así, entonces con esto cómo que yo siento voltear para atrás sobre todo en la primera sesión que entendí más de que se trataba esto, cómo entender sí” (consultante, 2019). Rusbult plantea que el compromiso dentro de una relación es un factor importante para la duración de esta (Rusbult 1980, 1983, citado en Garrido-Macías, Valor-Segura y Expósito, 2017).

El estrés que causa el “debería” en la relación de pareja muchas veces causa que las expectativas que se tenían en el momento de formar la familia terminan por romperse:

[...] nos casamos y empezó la angustia de volver a renovar su licencia y le dije pues atrasamos la boda porque no vamos a casarnos sin que tengamos dinero, yo en ese tiempo tenía el ciber y ganaba bien en el ciber pero decía, no voy a estar manteniendo toda la casa y tú, gastando tanto en licencias y eso, no se va a poder, se esperó, pero cuando sofi estaba chiquita 2 3 años, sin decirme nada se salió de trabajar de Telcel, ganaba bien, dejó de trabajar ahí, y empezó a buscar trabajo de aviación durante 6 meses no ganaba nada se fue al aeropuerto a ver a quien le ayudaba, no ganaba nada (consultante, 2019).

Según Nardone y Salvini (2016) el “te lo dije” es una de las maneras menos efectivas de tener una comunicación adecuada, ya que no abona en la relación y puede llegar a hacer que esta fracase.

En ocasiones cuando uno de los sostenedores de la casa pierde el trabajo se crea una fricción importante en la pareja y esta misma puede llevar al fracaso la relación, es decir, la expectativa vs la pérdida que se generó a través del desempleo.

[...] yo decía ha tenido, nada más porque ve que estoy ganando dinero sé que puedo mantener o sea yo no lo veía cómo, o sea la gente me decía, que padre, está luchando por su sueño, lo que él desde chiquito quería, pero yo decía pues a lo mejor yo quería ser artista, pero no pude, como que me yo si estaba no sé si enojada.

Guerra (2017) nos dice que cuando la relación simétrica se vuelve asimétrica (inclusive en el lado económico) entramos en conflictos y rivalidades.

Culturalmente en México está casi preestablecido (en parejas heterosexuales) que el hombre es quien mantiene el hogar de manera económica y la mujer de manera física como la limpieza o el cuidado de los hijos, sin embargo, existen excepciones en donde ambos aportan de manera casi equitativa, en otros casos cuando estos papeles están simétricos y se vuelven asimétricos porque uno de los individuos deja de hacer sus labores puede llegar a existir un conflicto conyugal:

[...] hay veces que llego, y todavía tengo que cosas que hacer y verlo ahí en el teléfono me estresa pero también si no le decía, pues a él se le hacía bien fácil, también, voy a quedarme aquí sentada todo el día, y ya llegar y que se esté haciendo, o por ejemplo, en la noche cuando ve que yo estoy haciendo algo y me dice voy bañando a D., y ya va y lo baña y nada más sácame la pijama para cambiarlo y trabajo en equipo y me quita peso, porque hay veces que a las 11 de la noche voy terminando de acomodar, terminar el desayuno y todo lo que tengo que hacer (consultante, 2019).

Schumman y Ross plantean que una de las transgresiones más grandes es la riña entre la diferencia de género y las mujeres reciben más transgresiones que los hombres en este sentido (Schumman y Ross, 2010, citado en Beltrán-Morillas, Valor-Segura y Exposito, 2015).

La expectativa que se genera por parte de la pareja en ocasiones es muy alta y la falta de comunicación de esta misma podría generar un contratiempo: “andale sí sí, que era lo que yo quería que encontrara trabajo en Guadalajara” (consultante, 2019).

El ser humano en ocasiones tiende a generar ilusión sobre el futuro planeado y cuando la situación no sale como estaba planeada este tiende a ser un estresor importante en el estilo de vida del individuo (Nardone y Salvini, 2016):

[...] lo primero que pienso es que estando lejos de mi marido no fui tan feliz no me sentía que me rendía el tiempo, sentía que no podía hacer cosas que quisiera hacer, no salía con mis amigas, me sentía estresada, quién me cuidaba a mis hijos, este, al ir mucho a San Luis me empezó a gustar (consultante, 2019).

El lugar en donde nos criamos a través de los años, donde nacemos y crecemos puede llegar a crear raíces que en ocasiones será complicado de desenraizar.

[...] no me imagino en otro lado haré todo lo posible para que funcionó pero ahorita que lo veo volteando hacia allá creo que existe la posibilidad de que no me vaya bien, y que me tenga que ir, ni modo, quisiera que él hubiera encontrado trabajo aquí o que el volteo y se quede en Tepa y en dos años me regreso en Guadalajara y vemos como le hacemos yo estoy contenta tengo todo aquí, el apoyo de mis papás, mis amigas, mis hijos con sus amigas, mi trabajo, mi casa, me siento tan feliz en mi casa que apenas la estrenamos, no no me quiero ir definitivamente (consultante, 2019).

Cuando la tarea en casa es repartida por ambos cónyuges y de un momento a otro por diferentes circunstancias deja de serlo puede llegar a convertirse en un estado constante de cansancio e incertidumbre:

Se me está haciendo un poquito pesado estar sola en casa, este, quiero salirme y no puedo y cancelo estoy yendo a san Luis si me gusta pero saliendo del trabajo es pesado cuando voy resulta que él no puede estar conmigo entonces lo veo triste, lo veo que le hacemos falta los niños extrañan a sus papás y estoy pensando que a lo mejor las cosas pueden seguir así necesito cerrar ciclo escolar por el trabajo a medias (consultante, 2019, p).

Nardone y Salvini (2016) nos comentan que “una ayuda no requerida no sólo no ayuda, sino que estorba” a su vez una ayuda requerida que no es satisfecha también llega a ser un estorbo en la relación.

Dentro de las relaciones de pareja se llegan a acuerdos tanto conscientes como inconscientes que se “deben” cumplir, en el momento que no se cumplen la pareja podría entrar en conflictos:

[...] estaba acostada a las 5 10 y me habló el muchacho, meche qué pasó está bien David todavía no llega y digo pues es a las 6 y me dice no, a las 5 y dije ash, bueno, Octavio lo llevó llegó tarde y todo, pero si yo no lo llevaba yo tenía que pagar, el que culpa tiene que a mí se me olvidó, eso deberías de hacer tu” (consultante, 2019).

Nardone y Salvini (2016) nos mencionan que el reprobar con estas tareas asignadas es una demostración no de que fallaste, sino de que podrías haberlo hecho mejor.

Cuando la pareja “cumple con sus deberes” se estima que la otra parte de la relación tenga una reacción positiva hacia esta acción deseada. “Hoy hizo todo, ya perdonado” (consultante, 2019). Nardone y Salvini (2016) propone que al aceptar un diálogo estratégico con la pareja hará llegar a acuerdos.

#### **5.4. Relación materna**

Cuando en la relación de pareja y familia influyen factores externos como la relación con su núcleo familiar secundario, esto puede ser factor de estrés en la relación de pareja y cuidado de los hijos: pues no esperando de los demás, o no comparando lo que yo haría en ese caso, siempre digo por ejemplo si fueran mis nietos si no está mi hijo yo los buscaría para llevarlos toda la tarde, yo lo haría pero tengo que estar segura de que no todos hacemos igual, o sea ya que vaya me va a dar gusto o le va a dar gusto y que bueno que se los lleve en la tarde (consultante, 2019, p). Según Minuchin (2003), la relación de pareja es una estructura básica para establecer las reglas, interacción y asignaciones de tareas, de lo contrario se genera una fricción (Minuchin, 2003, citado en Garibay, 2014).

La manera de crianza que reciben la pareja influye en la manera en que convive la pareja, de modo que esto podría llegar a causar conflictos: “voy a tener que hablarles y sé



que no me hacen mala cara ni nada por qué ella se ofreció” (consultante, 2019). Según Garibay (2014) las conductas y emociones cobran sentido en torno a las diferentes vivencias que tenemos en nuestro primer centro de convivencia que es la familia.

Desde el momento de la concepción las expectativas del bebé comienzan con una serie de peticiones entre ellas el género, el bienestar, el parecido a cualquiera de los integrantes de la familia, etcétera. O sea, él siempre quería un niño ¿?? Pero cuando no, dijo: no, pos si no, no importa.

De hecho, la primera vez que fuimos a con el doctor, que ya se dejaba ver, me dijo: pos sabes qué? ¿No se ve ni de niño ni de niña, así que yo creo que es niña porque pues no se le ve el piquito? Y yo dije, está bien ¿?? Bien contento ¿?? Ay, mis tres niñas, no importa, no importa y a la siguiente vez yo fui sola porque él andaba de viaje y ese día nos dijeron: es niño, es niño, y no pues bien contento, nunca nos pasó por la mente que tendría síndrome de down (consultante, 2019).

En la sociedad hebrea era considerada pecado mortal y la premisa principal era que ellos no eran dignos de participar en las actividades de la iglesia puesto que si participaban en dichas actividades el altar quedaría impuro. En la visión del judaísmo era visto como: ‘marca de pecado’, también era lo mismo para el cristianismo (Valencia, 2014).

Otra de las tareas del duelo o de las etapas es la negación, está normalmente es la primera en presentarse. Después de un diagnóstico de discapacidad inesperado y aún no confirmado podría generar esta sensación de negación el cual actúa como un mecanismo de defensa: “yo en ningún momento he tapado a mi hijo ni he nada, o sea esa parte pues no la sentí y mi mamá eso le ve focos de qué es diferente la cosa” (consultante, 2019). Kübler-Ross (2016) mencionar que dentro de la etapa de la negación existe una gran tendencia a la insensibilidad.

El tener un hijo siempre implica un esfuerzo extraordinario puesto que implica una gran responsabilidad, ahora pues esta responsabilidad normalmente crece de una manera increíble cuando este hijo tiene discapacidad:

Sí, porque con acá no quería, me lo pegaba, me lo pegaba, me lo pegaba y ya sino pus yo le estaba muy terca, por eso yo quería darle dos años, pero pus ya, él ya no quiso, ya, me rindo. tuve un aborto entre las dos primeras niñas”, “nació David, yo para empezar tenía miedo de un tercer hijo, todo lo que implica que económicamente, más trabajo, yo trabajaría al mismo tiempo y luego ese año construimos casa.

Viveros (2010) nos mencionan que el rol de la maternidad en la discapacidad figura uno de los papeles más importantes que, aunque sea individual, al final llega a ser a su vez colectivo.

El tener un hijo siempre implica un esfuerzo extraordinario puesto que implica una gran responsabilidad, ahora pues esta responsabilidad normalmente crece de una manera increíble cuando este hijo tiene discapacidad: nació David, yo para empezar tenía miedo de un tercer hijo, todo lo que implica que económicamente, más trabajo, yo trabajaría al mismo tiempo y luego ese año construimos casa (consultante, 2019). Viveros (2010) nos mencionan que el rol de la maternidad en la discapacidad figura uno de los papeles más importantes que, aunque sea individual, al final llega a ser a su vez colectivo.

Cuando existe un hijo con discapacidad dentro de un sistema que tiene más individuos además de este normalmente se ve una concentración mucho mayor en el chico con discapacidad y los demás miembros se ven descuidados: Mis hijos todos se enfermaron de gripa, primero fue David y luego Daniela y luego Sofía y hoy otra vez se enfermó Daniela, pero estoy bien, siempre me da gusto cuidarlos, aunque me voy a trabajar me pesa y bien estuve ahí en la casa descansando, me fui al rancho nada fuera de lo común, pero me gusta estar de vacaciones, el que más me preocupa es David por el t21. (consultante, 2019). La sobrecarga objetiva se refiere a la afectación de la vida social del cuidador y la sobrecarga subjetiva es la percepción emocional que tiene este acerca de demandas o problemas relacionados con el cuidado del enfermo (Hernández-Cantú, Reyes-Silva, Villegas-García y Pérez-Camacho, 2017).

Normalmente las madres son las que ocupan el lugar del cuidador primario, sin embargo muchas veces el papá también ocupa un espacio significativo en la crianza del chico con discapacidad, cuando uno de los dos desaparece de manera súbita impacta directamente

a cualquier miembro del sistema: “David siento que se atrasó mucho porque no está con su papá, estos días se iba más conmigo porque como que sentía que yo estaba más con él, como que si nota que, hasta pensé que se iba a poner de malas cuando llegué por qué a veces me empuja” (consultante, 2019). El síndrome del cuidador primario abordará todas aquellas actividades extras que se necesitan para estar pendiente de la persona con discapacidad, como: las actividades diarias extras que se exigen (terapias, internamientos, médicos particulares, médicos especialistas en el tema, auxiliares educativos), etcétera. Los cuales nos harán referencia de los altos costos económicos, y también por su parte la limitación del tiempo que posee la persona para él /ella misma (Zambrano y Ceballos, 2007).

#### *5.4.1. Principales hallazgos*

Cuando se empezó con la investigación el principal interés era poder comprobar que las madres de personas con discapacidad vivían en una realidad en donde principalmente en reiteradas ocasiones se dejaban a ellas en último lugar, sin embargo, conforme fue pasando la investigación los resultados iban revelando que no es una premisa principal, que sí existe una gran concentración hacia el hijo con discapacidad pero también existe una gran concentración hacia los demás individuos y las demás variables que se examinaron: relación maternal, relación conyugal y relación con ella misma.

A su vez también es importante mencionar la falta de información que existe actualmente hacia la mirada de la discapacidad, a pesar de que cada vez existe más información por parte de las diferentes instituciones.

Cuando se comenzó a plantear esta investigación una de las cuestiones principales que suscitaban eran planteadas desde mi experiencia profesional, es decir, cuando se estuvo trabajando dentro del círculo de la educación especial se tuvo la oportunidad de convivir con muchas madres de familia en las que se pudo observar que dentro del proceso mismo que llevan con sus hijos se perdían a ellas mismas de una manera impresionante, esto quiere decir que la prioridad eran sus hijos y todo aquello que tuviera que ver con sus tratamientos y la rehabilitación que recibían por otra parte podía observar el desgaste tanto físico como emocional que éste conllevaba principalmente a la figura materna.



## **CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES Y PROPUESTAS**

La importancia de la maternidad no solamente como cuidadoras primarias sino también como individuos que se viven en diferentes roles de su vida como sería: la personal, el ámbito laboral, el conyugal y familiar que por otra parte pareciera estar escindido en ellas, se buscó una consultante que cumpliera con el perfil que se estaba solicitando para poder hacer el estudio de caso: madre de persona con discapacidad, el motivo de consulta era ese, “la discapacidad a través de los ojos de la maternidad, vivencias y experiencias”, conforme fueron pasando las sesiones se observó que dentro del proceso fueron cambiando las metas de trabajo debido a varias situaciones que en ese momento la consultante iba llevando. En muchas ocasiones los cuidadores primarios cargan con toda la responsabilidad de la misma vivencia, sin embargo, también se exploraron otros campos los cuales se fueron desglosando dentro del mismo proceso.

Dentro de la relación con ella misma se concluyó que cuando comenzó la psicoterapia la consultante tenía una idea de ella misma en donde se percibía como una persona alegre que sería capaz de realizar cualquier tarea por su familia, inclusive en una de las sesiones llegó a mencionar que su proyecto de vida más importante era su familia. Conforme fueron pasando las sesiones existió un percance que se relaciona con la relación de pareja, dentro del mismo proceso su pareja perdió el trabajo y esto llegó a generar una fricción entre la consultante y su pareja puesto que cuando volvió a tener trabajo este mismo era fuera de la ciudad natal de ambos y donde habían construido una familia y una vida. Dentro de sus metas terapéuticas debido a la situación que acababa de suceder fue trabajar en su individualidad e independencia, es decir, se forjaron metas para que pudiera comenzar a trabajar en todas aquellas tareas de las cuales su cónyuge estuviera de por medio, o estuviera encargado de ellas y lograr concretarlas independientemente de él, todo esto se comenzó a trabajar mientras su cónyuge aún seguía dentro de la ciudad para el día en que tuviera que mudarse de ciudad ella hubiera podido concretar las tareas, por otra parte dentro de este mismo proceso hizo conciencia de que era capaz de hacer muchas más cosas de las que pensaba que podría llegar a realizar, por ejemplo: lograr manejar en carretera mencionado por ella dentro de alguna de

las sesiones “yo jamás me atrevería a manejar en carretera, esto es demasiado riesgoso para mí”, cambió a “tengo que aprender a manejar en carretera porque cuando quiera ir a visitar a mi marido con mis hijos tendremos que tomar carretera y ambos tenemos que poner de nuestra parte para que esta relación funcione”, sesiones posteriores: “por fin me atreví a irme manejando en carretera, mi marido iba de copiloto pero me gustaría que el siguiente paso fuera yo sola con mis hijos” (Consultante, 2019).

Por otra parte la relación con su cónyuge o los temas emergentes más concurridos tenían que ver o estaban relacionados directamente con las cuestiones de comunicación que había por parte de ambos, dentro de la misma mudanza de trabajo existía la posibilidad de que toda la familia se trasladara a la otra ciudad junto con su cónyuge, por otro lado, la consultante se dio cuenta de que además de que no quería cambiarse de ciudad por otro lado se planteaba la idea al principio de las sesiones de que si fuera necesario tener que trasladarse lo haría, al final llegó a la conclusión de que no estaba dispuesta bajo ninguna circunstancia a cambiarse de lugar de origen, eligió por otra parte enseñarse a trasladarse y encontrar estrategias de comunicación para que su relación de pareja no muriera.

Dentro de las mismas expectativas que se generaba a través de su discurso nombraba mucho la relación tanto materna hacia su madre como de maternidad con sus hijos. Dentro de la relación con mamá se pudo encontrar que la consultante tenía a su propia madre como un ejemplo de madre a seguir ya que existía una gran admiración por parte de ella, por otra parte donde se generaba el conflicto era en el momento que esta se hacía a comparación con su suegra ya que esperaba que las mismas respuestas que tenía su madre hacia sus hijos también la tendría su suegra hacia sus hijos ejerciendo el rol de abuela como ella lo deseaba, o como ella estaba relacionada por parte de su madre es decir, el rol de abuela dentro de su concepción tenía como premisas principales el preocuparse por sus nietos, ayudarle ahora que el marido no estaría presente puesto que su madre así lo hacía. Conforme fueron pasando las sesiones se hizo consciente de estas demandas que estaba exigiendo por parte de ella hacia su suegra y comenzó con un proceso de percepción diferente hacia las demás personas entendiendo la idealización tan grande que existía por parte de ella hasta que logró verbalizar de manera evolucionada lo siguiente:

[...] me gustaría que mi suegra cuidara a mis hijos o que por lo menos ahora que mi esposo no va a estar me llamen para saber si están bien mis hijos, o si necesito algo que tenga que ver con ir al doctor a las citas de mi hijo o inclusive algo que se me ofreciera ahora que mi marido no está, eso hubiera hecho mi mamá por mi cuñada si mi hermano no estuviera, [...] entiendo que mi suegra y mi mamá no pueden ser iguales con mis hijos, mi mamá siempre ha estado acostumbrada a cuidar a mis hijos y los papás de mi marido no están acostumbrados a estar con ellos, solamente vamos una vez a la semana a su casa (consultante, 2019).

Las expectativas que se tenían hacia su hijo con discapacidad también eran a largo plazo e inclusive llegaban a ser un estresor para ella misma, llegaban a afectar su calidad de vida puesto que se llegó a dejar a un lado por estar con su hijo,

Desde que nació D. me he dado cuenta de que ya no hago ejercicio por las mañanas, a mí siempre me ha gustado hacer ejercicio, sin embargo, ya no tengo tiempo cuando no estoy llevando a las niñas a sus clases extra curriculares estoy haciendo los ejercicios con D. o lo estoy llevando a terapia para que pueda tener un mejor desempeño (consultante, 2019).

Uno de los alcances en psicoterapia que se plantearon en ese momento fue el poder ir recuperando su vida paulatinamente por ejemplo logrando ir a hacer ejercicio por lo menos 3 veces a la semana, las cuales fueron tareas designadas en terapia que eran alcanzables. “Esta semana que comencé a hacer ejercicio me he sentido mejor, además mi mamá me ayuda a cuidar a D. mientras me voy a correr y siento que otra vez vuelvo a ser yo” (consultante, 2019) de forma que la manera en que concebía la percepción de su rol materno actuaba de manera inmediata en su autopercepción y por ende en la relación que tenía con mamá que pasaba a ser la cuidadora principal de D. (hijo con discapacidad)

De acuerdo con los alcances de la misma psicoterapia es importante tener en cuenta que uno de los propósitos de la psicoterapia será mejorar la calidad de vida del consultante, como anteriormente ha sido mencionado es importante que se fijen metas para seguir trabajando dentro de las sesiones, ejecutarlas y hacer evaluación de la evolución del caso.

### *6.1. Propuestas*

Que cada cuidador primario tuviera la oportunidad de llevar un proceso psicoterapéutico ya que se observó que el estrés que se vive día a día en una madre de persona con discapacidad es mucho más alto y las consecuencias pueden llegar a ser agotamiento físico, emocional y llegar a repercutir en las demás esferas de su vida, no nada más en lo personal.

Brindar un acompañamiento a familiares cercanos para poder dar seguimiento a los casos.

Hacer una campaña sobre salud mental en cuidadores primarios de personas con discapacidad.

Observar las diferentes dimensiones en las que las madres de personas con discapacidad se desenvuelven y así lograr que las metas sean más reales.



## REFERENCIAS

- Alfaro-Rojas, L. (2013, ene-jun). Psicología y discapacidad: un encuentro desde el paradigma social. *Revista Costarricense de Psicología*, 32(1): 63-74.
- Beck, A. T. (2011). *Con el amor no basta*. Barcelona, España: Paidós.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M. y Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17: 565-576. Recuperado de <https://link.springer.com/article/10.1007/BF01486971> (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Beltrán-Morillas, A. M., Valor-Segura, I. y Exposito, F. (2015). El perdón ante transgresiones en las relaciones interpersonales. *Psychosocial Intervention*, 24(2), 71-78.
- Botella, L. y Corbella, S. (2011). Alianza terapéutica evaluada por el paciente y mejora sintomática a lo largo del proceso terapéutico. *Boletín de psicología*, 101: 21-34. Recuperado de [https://www.researchgate.net/profile/Luis\\_Botella/publication/257876129\\_Alianza\\_terapeutica\\_evaluada\\_por\\_el\\_paciente\\_y\\_mejora\\_sintomatica\\_a\\_lo\\_largo\\_del\\_proceso\\_terapeutico/links/00463526055d66fb25000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Luis_Botella/publication/257876129_Alianza_terapeutica_evaluada_por_el_paciente_y_mejora_sintomatica_a_lo_largo_del_proceso_terapeutico/links/00463526055d66fb25000000.pdf) (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Cáceres-Manrique, F. M., Molina-Marín, G. y Ruiz-Rodríguez, M. (2014, sept.). Maternidad: un proceso con distinto matices y construcción de vínculos. *Aquichan*, 14(3): 316-326. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v14n3/v14n3a04.pdf> (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Cervantes Rodríguez, S. (2013). La psicoterapia y la vida cotidiana. En Zohn Muldon, T. C., Gómez Gómez, E. N. y Enríquez Rosas, R. (coords.), *Psicoterapia contemporánea: dilemas y perspectivas*. Guadalajara, México: ITESO–Universidad de Guadalajara–Universidad Iberoamericana de León–Universidad Iberoamericana de Puebla.
- Coffey y Atkinson (2003). *Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación*. Medellín, Colombia: Universidad de Antioquía.
- Cuxart, F. (1995). Estrés y psicopatología en padres de niños autistas. Departament de Psicologia de la Salut (Tesis Doctoral). Barcelona: Servei de publicacions de la Universitat Autònoma de Barcelona.
- Edwards, D. J. A., Dattilio, F. M. y Bromley, D. B. (2004). Developing evidence-based practice: the role of case-based research. *Professional Psychology: Research and Practice*, 35: 589-597.

- Domínguez De la Ossa y Herrera González, J. D. (2013, septiembre-diciembre). La investigación narrativa en psicología: definición y funciones. *Psicología desde el Caribe*, 30(3): 620-641.
- Estrada Inda, L. (2003). *El ciclo vital de la familia*. Ciudad de México, México: Penguin Random House.
- Fávero-Nunes, M. Â. y Dos Santos, M. A. (2010, ene-feb). Depresión y calidad de vida en madres de niños con trastornos invasores de desarrollo. *Rev. Latino-Am*, 18(1): 9. Recuperado de [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/es\\_06.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/es_06.pdf) (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Flores G., E., Rivas R., E. y Seguel P., F. (2012, abril). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1): 29-41. Recuperado de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532012000100004](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004) (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Freudenberguer, H. (1974). Staff Burnout. *Journal of Social Issues*, 30: 159-165.
- Galeano Marín, M. E. y Vélez Restrepo, O. L. (eds.) (2002). *Estado del arte sobre fuentes documentales en investigación cualitativa*. Medellín, Colombia: CISH, Universidad de Antioquia.
- Gallego Henao, A. M. (2011). Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Revista virtual Universidad Católica del Norte*, (35), 326-345. Recuperado de <https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/364>.
- García, F. E., Fuentes Zarate, R. y Sánchez Sánchez, A. (2016). Amor, satisfacción en la pareja y resolución de conflictos en adultos jóvenes. *Ajayu*, 14(2), Recuperado de [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2077-21612016000200004](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612016000200004) (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- García, D., Cuxart, F. y Jiménez, C. L. (2006). Las personas con autismo ante la futura Ley de Promoción de la Autonomía Personal. *Revista del Ministerior del Trabaj y Asuntos Sociales*, 60: 113-127.
- Garibay Rivas, S. (2014). *Enfoque sistémico. Una introducción a la psicoterapia familiar*, 2ª ed. Ciudad de México, México: Manual Moderno.
- Garrido-Macías, M., Valor-Segura, I., y Expósito, F. (2017, marzo). ¿Dejaría a mi pareja? Influencia de la gravedad de la transgresión, la satisfacción y el compromiso en la toma de decisión. *Psychosocial Intervention*, 26: 111-116.
- Gottlieb, G. (1998). Normally occurring environmental and behavioral influences on gene activity: From central dogma to probabilistic epigenesis. *Psychological Review*, 105(4), 792-802.

- Guerra, M. (2017). *Los claroscuros del amor*. Ciudad de México, México: Penguin Random House.
- Haley, J. (1973). *Terapia no convencional, las técnicas psiquiátricas de Milton H. Erickson*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- (1997). *Aprender y enseñar terapia*. Madrid, España: Amorrortu.
- Handal Asbún, M. W. (2016, marzo). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Estudio de un caso. *Ajayu*, 14(1). Recuperado de [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2077-21612016000100003&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2077-21612016000100003&script=sci_arttext&tlng=pt) (fecha de acceso: 25 de agosto de 2020).
- Herriko Unibertsitatea, E. (1997). 2. *Teoría del rol. Rol profesional*. Universidad del País Vasco, Donostia, España. Recuperado de <http://www.ehu.es/xabier.zupiria/liburuak/relacion/2.pdf> (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Hernández-Cantú, E. I., Sayeg Reyes-Silva, A. K., Villegas-García, V. E. y Pérez-Camacho, J. (2017). Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes internados en un hospital general de zona en Nuevo León, México. *Revista Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 25(3), 213-220.
- Hernández Licona, J. M. (2007, abril). Los Derechos Humanos de las personas con discapacidad. *Quórum Legislativo*, 89. Recuperado de <https://doctrina.vlex.com.mx/vid/derechos-humanos-personas-discapacidad-678895877> (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación*, 6ª ed. Ciudad de México, México: McGraw-Hill/Interamericana Editores.
- Hill, C. E. (1900). Exploratory in-session process research in individual psychotherapy: A review. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58: 288-294.
- Hoyos Botero, C. (2000). *Un modelo para investigación documental: guía teórico-práctica sobre construcción de Estados del Arte con importantes reflexiones sobre la investigación*. Medellín, Colombia: Señal Editora.
- INEGI (2014). Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID), 2014. Recuperado de <http://coespo.groo.gob.mx/Descargas/doc/DISCAPACITADOS/ENADID%202014.pdf> (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Koegel, L. K., Koegel, R. L. Hurley, C. y Frea, W. D. (1992). Improving social skills and disruptive behavior in children with autism through self-management. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25: 341-353.

- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2016). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona, España: Luciérnaga-Ediciones Planeta.
- Krause, M., Arístegui, R., Reyes, L., Tomicic, A., Vilches, O., Ben Dov, P., Dagnino, P., Echávarri, O., Valdés, N. y De la Parra, G. (2002, noviembre). Actos de habla en la conversación terapéutica. *Terapia psicológica*, 22(2): 131-143.
- Lazos, E. (2008, noviembre). Autoconocimiento: una idea tensa. *Diánoia*, 53(61): 169-188.
- López, M. J., Orueta, R., Gómez, S., Sánchez, A., Carmona, J. y Morena, F. (2009). El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica Médica Familiar*, 2(7). Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf> (fecha de acceso: 27 de octubre del 2018).
- Marrón Nielsen, C. y Enríquez Rosas, R. (2018). Caminando tras los pasos de la maternidad: emociones vividas durante la depresión posparto. En Zohn Muldon, T. C., Gómez Gómez, E. N. y Enríquez Rosas, R. (coords.), *Investigación en psicoterapia. Acercamientos y líneas de reflexión* (pp. 53-92). Guadalajara, México: ITESO–Universidad de Guadalajara–Universidad Iberoamericana de León–Universidad Iberoamericana de Puebla.
- McCubbin, H. I. y Patterson, J. M. (1983). The Family Stress Process: The Double ABCX Modelo f Adjustment and Adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1-2): 7-37.
- Meadan, Halle, y Ebata (2010). Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support. *Exceptional Children*, 77(1): 7-36.
- Méndez y Orozco, (2018). Narrativas de mujeres transformadoras sociales. *Redes. Revista de Psicoterapia Relacional e Intervenciones Sociales*, 37: 75-86.
- Morino Medina, A. L. (2017). Terapia familiar. (Tesis). Facultad de Psicología, ITESO, Zapopan.
- Nardone, G. y Salvini, A. (2016). *El diálogo estratégico*. Barcelona, España: Herder.
- Nuñez, B. (2013, marzo-abril). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2): 133-142. Recuperado de <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf> (fecha de acceso: 25 de agosto de 2020).
- O'Hanlon, W. H. (1993). *Raíces profundas. Principios básicos de la terapia y de la hipnosis de Milton Erickson*. Barcelona, España: Paidós.
- OMS (2018). Discapacidad y salud. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health> (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).

- Ortíz, A. y Juárez Treviño, M. (2019, octubre). Psicoanálisis, Psicoterapia psicoanalítica y Estigma. *Clínica e Investigación Relacional. Revista electrónica de Psicoterapia*, 13(2): 511-514. Recuperado de [https://www.psicoterapiarelacional.es/Portals/0/eJournalCeIR/V13N2\\_2019/12\\_Ortiz\\_Juarez-Trevi%20Psicoanalisis-Estigma\\_CeIRV13N2.pdf](https://www.psicoterapiarelacional.es/Portals/0/eJournalCeIR/V13N2_2019/12_Ortiz_Juarez-Trevi%20Psicoanalisis-Estigma_CeIRV13N2.pdf) (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Overall, N. C., Sibley, C. G. y Travaglia, L. K. (2010). Loyal but ignored: The benefits and costs of constructive communication behavior. *Personal Relationships*, 17: 127-148.
- Paz, M., Nuñez, C., Azparren, M. E., Rivero, C., Mattioni, M. y Bruni, M. (2012, septiembre). La discapacidad mental y la maternidad son realidades incompatibles. ¿Mito o realidad? *Margen*, 66: 1-11. Recuperado de [https://www.margen.org/suscri/margen66/16\\_paz.pdf](https://www.margen.org/suscri/margen66/16_paz.pdf) (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Peña-Sandoval, H. (2015). Mediación narrativa: técnicas y método para resolver conflictos en las organización. *Dixi Revista*, 17(22).
- Pérez Rodríguez, M., Álvarez Gómez, T., Martínez Badaló, E. J., Valdivia Cañizares, S., Borroto Carpio, I. y Pedraza Nuñez, H. (2017, enero-abril). El síndrome del cuidador en n cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1). Recuperado de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1608-89212017000100007](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007) (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Podcamisky Garber, M. (2006). El rol desde una perspectiva vincular. *Reflexiones*, 85(1-2): 179-187. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/729/72920817012.pdf> (fecha de acceso: 4 de noviembre de 2018).
- Pozos Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E. y Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del aspecto autista. *Psicothema*, 18(3): 342-347. Recuperado de <http://www.psycothema.com/pdf/3220.pdf> (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Quecedo, R. y Castaño, C. (2003). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, 14: 5-39. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/175/17501402.pdf> (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Real Academia Española (RAE) (2005). Diccionario de la lengua española. Recuperado de <https://www.rae.es/>.
- Ramírez, M. A. (2005). Padres y desarrollo de los hijos: prácticas de crianza. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 31(2): 167-177.
- Relvas, A. P. y Sotero, L. (2014). *Familias obligadas, terapeutas forzosos. La alianza terapéutica en contextos coercitivos*. Madrid, España: Ediciones Morata. Recuperado de <https://es.scribd.com/read/282801336/Familias-obligadas-terapeutas-forzosos-la>

- Alianza-Terapeutica-en-Contextos-Coercitivos (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una pregunta desde la terapia sistémica*. Barcelona, España: Gedisa.
- Scandar, M. G. (2014). El uso de estudios de casos en la investigación en psicoterapia. *Psicodebate*, 14(1): 69-84. Recuperado de <https://dspace.palermo.edu/ojs/index.php/psicodebate/article/view/335/135> (fecha de acceso: 25 de agosto de 2020).
- Smith, M. L., Glass, G. V. y Miller, T. I. (1980). *The Benefits of Pshychotherapy*. The Johns Hopkins University Press.
- Secretaría de Salud (SSA) (2019, 21 de marzo). Día Mundial de las Personas con Síndrome de Down. *Gobierno de México*. Recuerdo de [https://www.gob.mx/salud/articulos/dia-mundial-de-las-personas-con-sindrome-de-down?idiom=es#:~:text=A%20nivel%20mundial%2C%20se%20estima,total\)%20con%20s%C3%ADndrome%20de%20Down](https://www.gob.mx/salud/articulos/dia-mundial-de-las-personas-con-sindrome-de-down?idiom=es#:~:text=A%20nivel%20mundial%2C%20se%20estima,total)%20con%20s%C3%ADndrome%20de%20Down) (fecha de acceso: 25 de agosto de 2020).
- Szczeklik, A. (2013). *Catarsis. Sobre el poder curativo de la naturaleza y del arte*, Miłosz, C. (prol.). Barcelona, España: Alcantilado.
- Taylor, J. L. y Warren, Z. (2012). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *J. Autism Dev. Disord*, 42(7): 1411-1418.
- Valencia, L. A. (2014). Breve historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la lucha por sus derechos. Recuperado de <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf> (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Vaqui Rodríguez, S. y Stieповich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y Enfermería*, 16(2). Recuperado de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532010000200002](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000200002) (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Viveros Chavarria, E. F. (2010, septiembre-diciembre). Roles patriarcado y dinámica interna familiar: reflexiones útiles para Latinoamérica 1. *Revista Virtual Católica del Norte*, 31. Recuperado de <https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/50/110> (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).
- Watzlawick, P., Jackson, D. D. y Beavin Bavelas, J. (1976). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona, España: Herder.
- White, M. (2008). *Mapas de la práctica narrativa*. Santiago, Chile: Pranas Chile Ediciones.
- Zambrano Cruz, R. y Ceballos Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 36(1): 26-39. Recuperado de

<https://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf> (fecha de acceso: 29 de abril de 2020).

Zohn Muldon, T. C., Gómez Gómez, E. N. y Enríquez Rosas, R. (coords.) (2013). *Psicoterapia contemporánea: dilemas y perspectivas*. Guadalajara, México: ITESO–Universidad de Guadalajara–Universidad Iberoamericana de León–Universidad Iberoamericana de Puebla.