



15 de noviembre de 2022

ICSa/MPS/105/2022

Asunto: Asignación de Jurado de Examen

Angélica Janneire García López
Alumna de la Maestría en Psicología de la Salud
Presente

Por medio de este conducto le comunico el jurado que le fue asignado a su Tesis titulada "Intervención cognitivo-conductual para desarrollar resiliencia y afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera", con el cual obtendrá el **Grado de Maestría en Psicología de la Salud**. Después de revisar la tesis mencionada y haber realizado las correcciones acordadas, han decidido autorizar la impresión de la misma.

A continuación, se anotan las firmas de conformidad de los integrantes del jurado:

PRESIDENTE

Dr. Rubén García Cruz

SECRETARIO

Dra. Norma Angélica Ortega Andrade

PRIMER VOCAL

Dra. Andrómeda Ivette Valencia Ortiz

SUPLENTE

Dra. Flor de María Erari Gil Bernal

SUPLENTE

Dra. Luz Adriana Orozco Ramírez

Sin otro en particular, reitero a usted la seguridad de mi atenta consideración.

Atentamente
 "Amor, Orden y Progreso"

Dra. Rebeca Ma. Elena Guzmán Saldaña
 Directora del Instituto de Ciencias de la Salud
 Dean

Dra. Lydia López Pontigo
 Coordinadora de Posgrado del ICSa
 Director of Graduate Studies of ICSa

Dr. Abel Lerma Tamamantes
 Jefe del Área Académica de Psicología
 Chair of the Department of Psychology

Dra. Lilian Elizabeth Bosques Brugada
 Coordinadora del Programa Educativo
 Director of Graduate Studies



C.c.p. Archivo
 LEBB

Circuito ex-Hacienda La Concepción s/n
 Carretera Pachuca Actopan, San Agustín
 Tlaxiaca, Hidalgo, México. C.P. 42160
 Teléfono: 52 (771) 71 720 00
 Ext. 4325,4313,4326
 psicologia@uaeh.edu.mx





UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO
DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

**INTERVENCIÓN COGNITIVO-CONDUCTUAL PARA
DESARROLLAR RESILIENCIA Y AFRONTAMIENTO
ADAPTATIVO EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON
CEGUERA.**

Tesis que para obtener el grado de:

MAESTRA EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Presenta:

ANGÉLICA JANNEIRE GARCÍA LÓPEZ

Directora de Tesis:

ANDRÓMEDA IVETTE VALENCIA ORTIZ

Co-Directora de Tesis:

DRA. LUZ ADRIANA OROZCO RAMÍREZ

San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo, Noviembre de 2022.

*Préstame tu peine
Y péiname el alma
Desenrédame
Fuera de este mundo
Dime que no
Estoy soñándote
Enséñame
De que estamos hechos
Que quiero orbitar planetas
Hasta ver uno vacío
Que quiero irme a vivir
Pero que sea contigo
Viento amárranos
Tiempo detente muchos años
Caífanos- Viento.*

*Dedicado a la memoria de Andrés García Flores
Gracias por todo, papá
Tu mano sigue en mi hombro.*

Para mi mamá, Araceli. Eres la mujer mas fuerte que conozco, las palabras no alcanzan para expresar mi agradecimiento y amor hacía ti. Tú me inspiras a seguir mis metas, defender mis valores, ser firme en mis convicciones y no retroceder. Gracias por tus consejos y apoyo. Sé lo mucho que me amas y yo a ti.

A mis hermanos Luis, Ale y Laura, mi cuñis Ara, y mis pequeñines Yael, Azul y Luca. Me siento bendecida de que sean mi familia, han sido un gran soporte en cada momento, hemos pasado muchas cosas juntos. Ustedes son mi mayor referente de amor y unión, cada uno me aporta cosas diferentes que me hacen crecer y ser mejor persona. Gracias por todo.

A mi tío Memo, gracias por ofrecirme tu ayuda cuando lo necesito, gracias por ser una guía, un soporte, alguien en quien puedo confiar. Eres como un segundo papá para mí. Te quiero mucho. Tu compañía es muy importante en mi vida.

A mis amigxs Rodo (mi ciela), Giss (chulita), Dani (bebesita), Roberto (mi Robert), Esli (mi fefé). Los adoro con todo mi corazón, me siento muy afortunada de coincidir y andar el camino junto a ustedes, que me integren a su vida y yo a la mía. Su compañía me llena de alegría, son mi gran apoyo.

A mi tutora, Dra. Andrómeda, gracias por ser mi guía durante todo el camino. Es una fuente de inspiración, un excelente referente como profesional. Sin su ayuda y su enorme apoyo durante todo este proceso este proyecto no se hubiera concretado.

A mis compañeros y amigos Vicente, Mau y Kary, gracias por sus aportaciones a mi trabajo, por ayudarme en la mejora de mi documento y facilitarme desde un formato hasta el contacto para la impresión de mi trabajo. De verdad gracias.

A Farla Falinas ;Lo logramos bebé! Solo tu y yo sabemos lo que nos costo llegar hasta acá. Eres mi mejor compañía cuando se trata de compartir mis alegrías

y penas. Somos el mejor equipo, nos ayudamos y siempre estamos para apoyarnos a seguir escalando.

Con especial agradecimiento a Verónica Ortega Ramírez, directora de Ciegos Fundación Hidalguense (CIFUNHI A.C) por abrirme las puertas de esta hermosa asociación que refleja tu perseverancia y apoyo por las infancias con ceguera congénita y sus familias. Toda la admiración y el respeto a tu labor. Como menciona John C. Maxwell “Un líder es aquel que conoce el camino, hace el camino y muestra el camino.”

A Silvana, Pame, Vero y Yadi . Por creer en mí y en este proyecto. La frase de Albert Camus tomó sentido al trabajar con cada una, “En las profundidades del invierno finalmente aprendí que en mi interior habitaba un verano invencible.”

Este proyecto de investigación se realizó con el apoyo del Programa Nacional de Posgrados de Calidad (**PNPC**) y el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (**CONACYT**) encargados de promover el avance de la investigación científica, bajo el proyecto denominado “Intervención cognitivo-conductual para aumentar resiliencia y afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera”, con **CVU 1008979**. Bajo la responsabilidad de la Dra. Valencia-Ortiz y revisión de la Dra. Orozco-Ramírez, Dr. García-Cruz, Dra. Gil-Bernal y Dra. Ortega-Andrade como parte del cuerpo académico salud emocional (UAEH-ICSA) de la Maestría en Psicología de la Salud orientada a la investigación con número de cuenta **262855**.

Índice

| | |
|---|-----------|
| Resumen | 6 |
| Abstract | 7 |
| Introducción | 8 |
| Capítulo 1. Cuidadores primarios de niños con ceguera | 10 |
| 1.1 Ceguera en la infancia | 10 |
| 1.2 Epidemiología | 11 |
| 1.3 Etiología del sentido de la vista | 13 |
| 1.4 Malformaciones del desarrollo embrionario del ojo | 14 |
| 1.5 Factores de riesgo asociados a la ceguera infantil | 18 |
| 1.6 Factores psicosociales de la ceguera | 21 |
| 1.7 Consecuencias Psicosociales de la ceguera | 26 |
| 1.8 Cuidador primario y sus implicaciones psicosociales | 29 |
| 1.9 Cuidador primario de niños con ceguera | 31 |
| Capítulo 2. Resiliencia y estilos de afrontamiento | 35 |
| 2.1 Definición de resiliencia | 35 |
| 2.2 Modelos teóricos de la resiliencia | 38 |
| 2.3 Intervenciones con manejo de resiliencia en adultos | 50 |
| 2.4 Estrategias de afrontamiento | 55 |
| 2.5 Estilos de afrontamiento | 57 |
| 2.6 Estudios de estrategias de afrontamiento en adultos | 59 |
| 2.7 Resiliencia y estrategias de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con discapacidad | 61 |
| Capítulo 3. Técnicas de intervención Cognitivo-Conductuales para el desarrollo de la resiliencia | 68 |
| 3.1 Primera generación | 69 |
| 3.2 Segunda generación | 72 |
| 3.3 Tercera generación | 74 |
| 3.4 Técnicas cognitivo conductuales | 76 |
| 3.5 Intervenciones para la promoción del bienestar | 80 |
| 3.6 Intervenciones en cuidadores primarios de niños con discapacidad | 87 |

| | |
|--|-----|
| Método general | 103 |
| Justificación | 103 |
| Pregunta de investigación | 104 |
| Objetivo general | 104 |
| Objetivos específicos | 104 |
| Método Fase I | 107 |
| Pregunta de investigación | 107 |
| Objetivo general | 107 |
| Objetivos específicos | 107 |
| Tipo de estudio | 107 |
| Tipo de diseño | 107 |
| Participantes | 107 |
| Análisis de datos propuesto | 109 |
| Procedimiento Fase I | 109 |
| Análisis descriptivos de los menores con ceguera | 110 |
| Análisis descriptivo de los cuidadores primarios | 112 |
| Método Fase II | 115 |
| Pregunta de investigación | 115 |
| Objetivo general | 115 |
| Objetivos específicos | 115 |
| Tipo de estudio | 115 |
| Variables | 116 |
| Hipótesis de trabajo | 117 |
| Participantes | 117 |
| Instrumentos | 117 |
| Análisis de datos propuesto | 117 |
| Procedimiento Fase II | 118 |
| Aspectos éticos | 119 |
| Análisis descriptivos de la validación por jueces expertos | 120 |
| Método Estudio I | 137 |
| Pregunta de investigación | 137 |
| Objetivo general | 137 |
| Objetivos específicos | 137 |
| Procedimiento | 143 |

| | |
|--|-----|
| Análisis de datos propuesto | 144 |
| Aspectos éticos | 144 |
| Resultados Estudio I | 145 |
| Análisis descriptivos | 147 |
| Identificación del paciente | 150 |
| Análisis de significancia clínica de la intervención | 154 |
| Discusión y conclusiones | 159 |
| Limitaciones | 170 |
| Recomendaciones | 171 |
| Referencias | 173 |
| Anexos | 207 |

Índice de tablas

| | |
|---|-----|
| Tabla 1. Tipo de visión de la discapacidad visual | 13 |
| Tabla 2. Intereses y repercusiones en adolescentes con déficit visual | 26 |
| Tabla 3. Virtudes y fortalezas de carácter | 52 |
| Tabla 4. Grupos de técnicas cognitivo conductuales de segunda generación | 76 |
| Tabla 5. Resiliencia aplicada en Intervenciones basadas en evidencia | 87 |
| Tabla 6. Intervenciones en cuidadores primarios de niños con discapacidad. | 90 |
| Tabla 7. Componentes de las intervenciones en cuidadores primarios de niños con discapacidad. | 103 |
| Tabla 8 Frecuencia por tipo de diagnóstico en niños con ceguera | 114 |
| Tabla 9. Descripción de variables de la Fase II | 120 |
| Tabla 10. Grado Académico del grupo de jueces expertos | 124 |
| Tabla 11. Perfil profesional de los jueces expertos | 124 |
| Tabla 12. Valoraciones cualitativas de los jueces expertos | 125 |
| Tabla 13. Valoración por objetivos específicos de cada sesión | 128 |
| Tabla 14. Valoración por actividad de cada sesión | 129 |

| | |
|---|-----|
| Tabla 15. Valoración por grado de beneficio de cada sesión | 129 |
| Tabla 16. Objetivos por sesión de la intervención | 131 |
| Tabla 17. Descripción de variables del Estudio I | 142 |
| Tabla 18. Descripción de instrumentos del Estudio I | 146 |
| Tabla 19 Datos sociodemográficos participantes del Estudio I | 149 |
| Tabla 20 Datos del menor s csrgo de las participantes del Estudio I | 150 |
| Tabla 21 Datos de la confirmación de diagnóstico | 150 |
| Tabla 22 Valoración del contenido de todas las sesiones con el objetivo general del programa | 159 |
| Tabla 23 Valoración de las tareas asignadas en función del contenido trabajado en cada sesión | 159 |
| Tabla 24 Valoración de la ponente relacionada al dominio de los temas | 160 |
| Tabla 25 Valoración del cumplimiento de expectativas de la intervención | 160 |
| Tabla 26 Valoración de las participantes con la significancia clínica de la intervención | 162 |

Índice de figuras

| | |
|---|-----|
| Figura 1. La casita de la resiliencia de Venistendael | 43 |
| Figura 2. Verbalizaciones de Grotbertg | 46 |
| Figura 3. Primera generación del enfoque cognitivo-conductual | 74 |
| Figura 4. Modelo ABC | 80 |
| Figura. 5. Modelo ABCDE | 81 |
| Figura. 6. Descripción de las fases de estudio | 108 |
| Figura 7. Distribución por sexo y edad de los niños con ceguera | 113 |
| Figura 8. Frecuencia por sexo de los cuidadores primarios | 114 |
| Figura 9. Estado civil y ocupación del cuidador | 116 |
| Figura 10. Ingreso mensual y nivel de estudios del cuidador | 128 |
| Figura 11. Puntuaciones pre y post del CAE | 151 |
| Figura 12. Puntuaciones pre y post del CAE | 152 |

| | |
|---|-----|
| Figura 13. Puntuaciones pre y post del RESI-M | 153 |
| Figura 14. Puntuaciones pre y post del RESI-M | 154 |
| Figura 15. Efectividad de la intervención sobre percepción de malestar emocional | 155 |
| Figura 16. Efectividad de la intervención sobre aumento de actividades agradables | 156 |
| Figura 17. Efectividad de la intervención sobre percepción de emociones positivas | 156 |
| Figura 18. Efectividad de la intervención sobre percepción de bienestar | 157 |

Resumen

La ceguera es la pérdida total o parcial del sentido de la vista, donde la agudeza visual es menor de 20/400 con la mejor corrección óptica disponible. Cuando es congénita, es decir, se da desde el nacimiento, el individuo precisa de un soporte familiar sólido para afrontar las exigencias y necesidades propias de esta condición. Los cuidadores primarios tienen un rol fundamental en el desarrollo de las capacidades cognoscitivas y psicosociales de estos infantes. Sin embargo, llevar a cabo la crianza de un niño con discapacidad implica lidiar con niveles de estrés y sobrecarga mayores que tienen a consecuencia diversas afecciones psicoemocionales que dificultan su labor. Por ende, es necesario generar intervenciones que favorezcan la resiliencia y habilidades de afrontamiento de los cuidadores primarios de niños con ceguera. El objetivo del presente estudio fue determinar el efecto de una intervención cognitivo-conductual para incrementar el nivel de resiliencia y estilos de afrontamiento adaptativos en cuidadores primarios de niños con ceguera. Método. Se trata de un estudio experimental de caso único N=1 por medio de un muestreo no probabilístico por sujetos tipo, dividido en dos fases. La Fase I consistirá en la recolección de datos sociodemográficos, diseño de intervención y establecimiento de línea base de los participantes. En la Fase II se llevó a cabo la intervención con análisis de los resultados antes y después del tratamiento. Para la aplicación de pretest y posttest se utilizó la Escala de resiliencia para mexicanos (RESI-M) y el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE). Resultados: existen una diferencias clínicamente significativa antes y después de la intervención cognitivo-conductual en el nivel de resiliencia y el uso de estrategias de afrontamiento adaptativas en la cuidadora primaria.

Palabras clave: resiliencia, estilos de afrontamiento, intervención cognitivo conductual, cuidadores primarios, ceguera

Abstract

Blindness is the total or partial loss of the sense of sight, where visual acuity is less than 20/400 with the best available optical correction. When it is congenital, that is, it occurs from birth, the individual requires solid family support to face the demands and needs of this condition. Primary caregivers have a fundamental role in the development of cognitive and psychosocial abilities of these infants. However, carrying out the upbringing of a child with a disability implies dealing with higher levels of stress and overload that have as a consequence various psycho-emotional conditions that make their work difficult. Therefore, it is necessary to generate interventions that favor the resilience and coping skills of the primary caregivers of children with blindness. The objective of this study was to determine the effect of a cognitive-behavioral intervention to increase the level of resilience and adaptive coping styles in primary caregivers of blind children. Method. This is an experimental study of a single case N=1 by means of a non-probabilistic sampling by typical subjects, divided into two phases. Phase I will consist of collecting sociodemographic data, designing the intervention, and establishing the baseline of the participants. In Phase II, the intervention was carried out with analysis of the results before and after treatment. For the application of pretest and posttest, the Resilience Scale for Mexicans (RESI-M) and the Stress Coping Questionnaire (CAE) were used. Results: there are clinically significant differences before and after the cognitive-behavioral intervention in the level of resilience and the use of adaptive coping strategies in the primary caregiver.

Keywords: resilience, coping styles, cognitive behavioral intervention, primary caregivers, blindness

Introducción

La ceguera es la pérdida total o parcial del sentido de la vista de uno o ambos ojos. Donde la agudeza visual, es menor a 20/400 a pesar de las posibles intervenciones ópticas de corrección en uno o ambos ojos (Clasificación Internacional de Las Enfermedades, 2018; Organización Mundial de la Salud [OMS], 2018; Sociedad Española de Medicina Interna [SEMI], 2019). A nivel mundial, de acuerdo con la OMS (2018), 1300 millones de personas viven con alguna forma de deficiencia visual, 36 millones son ciegos. En México, el INEGI (2016) reporta que 1.4% de la población mexicana tiene ceguera y 16.3% lo padecen debido a su condición al nacer.

En la mayoría de los casos, esta discapacidad es adquirida en personas mayores de 45 años, como consecuencia de enfermedades específicas como cataratas, glaucoma, retinopatía diabética, y patologías asociadas al estilo de vida, nutrición, actividad física y el envejecimiento (Fraile, 2014; Suárez, 2011).

Cuando la ceguera es congénita, es decir se da desde el nacimiento, conlleva grandes efectos psicosociales y precisa de apoyos especiales debido a sus afecciones (Morales, 2016). La familia, en especial los padres o cuidadores primarios de los menores con esta discapacidad deben afrontar un nivel de estrés mayor y más intenso en comparación de los padres cuyos hijos no presentan alguna discapacidad (Ureta, 2015).

Diversas investigaciones (Morales, 2016; Salazar-Farfán, 2017; Suriá, 2013; Ureta, 2015). Sustentan las consecuencias psicosociales asociadas a la paternidad de un niño con discapacidad como situación inesperada; la presencia de depresión, ansiedad, vergüenza, enojo, sensación de soledad, culpa, aislamiento, baja percepción de autoeficacia, entre otras variables, afectan la calidad de vida del cuidador.

Los cuidadores primarios de los niños con ceguera cumplen un rol decisivo en la potencialización de las habilidades psicosociales y para la vida de estos infantes (Mahoney & Perales, 2012).

Diferentes estudios sustentan que desarrollar componentes de resiliencia y estilos de afrontamiento adaptativos en cuidadores de niños con discapacidad incrementan sus fortalezas de carácter, el bienestar subjetivo, mejora la salud mental e influye en la mejora de las capacidades cognitivas, habilidades sociales y herramientas psicológicas de los menores.

El presente estudio se dedica a abordar desde la práctica basada en evidencia, el contexto sociodemográfico y la intervención para desarrollar los componentes mencionados en una muestra de cuidadores primarios informales de menores con ceguera congénita.

Teniendo como apartados la ceguera y sus repercusiones psicosociales desde la perspectiva personal como de la familia de quien la padece; la resiliencia y los estilos de afrontamiento junto con los estudios e intervenciones en poblaciones vulnerables; finalmente, presenta las intervenciones basadas en evidencia que se han realizado hasta el momento, los componentes a trabajar y sus principales hallazgos.

El método de la presente investigación está dividido en dos fases y un estudio. La primera fase se dedica al análisis descriptivo del perfil sociodemográfico del cuidador primario informal y el menor a su cargo. La segunda fase se centra en la elaboración y evaluación por juicio del programa. El estudio presenta los hallazgos de la intervención.

Capítulo 1. Cuidadores primarios de niños con ceguera

En el siguiente capítulo, se describe la definición de ceguera, en específico de la ceguera infantil, así como su epidemiología; se realiza una breve descripción de la etiología del sentido de la vista y sus posibles malformaciones. Los factores de riesgo y consecuencias psicosociales asociadas a este padecimiento. Posteriormente se aborda la definición y los factores asociados a cuidadores primarios de niños con discapacidad, con especial énfasis en cuidadores primarios de niños con ceguera congénita.

1.1 Ceguera en la infancia

La ceguera posee diferentes medidas estandarizadas para determinar su diagnóstico (Fraile, 2014), sin embargo, la Organización Mundial de la Salud ([OMS], 2018a) la define como la pérdida total o parcial del sentido de la vista de uno o ambos ojos, donde la agudeza visual es menor a 20/400 (0,05 o 3/60), a pesar de las correcciones ópticas disponibles. Ahora bien, para considerarse ceguera infantil debe presentarse de los 0 a los 14 años.

El Informe sobre la ceguera en España (Ernst & Young, 2012) alude que la agudeza visual (AV) puede definirse como la imagen visual más pequeña captada por la retina cuya forma aún puede apreciarse. Se describe como la capacidad que tiene cada ojo para resolver detalles y se mide por el objeto más pequeño que pueda captarse de lejos con unos instrumentos estandarizados denominados optotipos.

La OMS (2018a), define cuatro niveles de agudeza visual (AV):

- Visión normal 10/10 (1).
- Discapacidad visual moderada $AV < 3/10$ (0,33).
- Discapacidad visual grave $AV < 1/10$ (0,10).
- Ceguera $AV < 1/20$ (0,05).

En coherencia con la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, en su décima revisión

CIE-10 identifica a la discapacidad visual en dos grupos de acuerdo con el tipo de visión, los cuales se describen en la siguiente tabla (OMS, 2018a).

Tabla 1

| <i>Tipo de visión de la discapacidad visual</i> |
|--|
| Para la deficiencia de la visión de lejos |
| Leve: agudeza visual inferior de 6/12 |
| Moderada: agudeza visual inferior a 6/18 |
| Grave: agudeza visual inferior a 6/60 |
| Ceguera: agudeza visual inferior a 3/60 |
| Para la deficiencia de la visión de cerca |
| Agudeza visual inferior a 40 cm |

Nota. Adaptado de la Organización Mundial de la Salud (2018), elaboración propia.

La experiencia individual de la visión deficiente varía dependiendo de distintos factores, entre ellos la disponibilidad de intervenciones de prevención y tratamiento, así como el acceso a la rehabilitación de la visión incluidos los productos de asistencia como gafas o bastones blancos (OMS, 2018b).

Autores como Espinoza y Quintanilla (2016) declaran sobre la ceguera legal la pérdida total de la capacidad para percibir luz, la nula facultad de captar cualquier información del entorno (color, forma, distancia, tridimensionalidad) a través de la vista.

Pese a que posee diferentes mediciones, a nivel mundial se reconoce que la ceguera implica la imposibilidad de utilizar el sentido de la vista para captar cualquier información del entorno, y de acuerdo con la OMS (2018a) la agudeza visual debe ser menor a 20/400, considerándose ceguera infantil cuando se da en una edad de 0 a 14 años. Es entonces importante conocer la prevalencia, y grupos vulnerables de esta discapacidad a nivel mundial, nacional y estatal.

1.2 Epidemiología

Mundial

De acuerdo con reportes de la OMS (2018b) se estima que existen alrededor de 1300 millones de personas que viven con alguna forma de deficiencia visual. Se reporta 188 millones en cuanto a la visión de lejos, 5 millones de personas padecen una deficiencia visual moderada, 217 millones moderada a grave y 36 millones a nivel mundial tienen ceguera.

El Informe de la ceguera en España (Ernst & Young, 2012), reporta que los países en vías de desarrollo representan el 90% de la población afectada por ceguera en el mundo. La discapacidad visual afecta de manera incisiva a aquella población mayor de 50 años, representando el 65% de los casos y un 20% de la población total. Esta población etaria presenta mayor probabilidad a la pérdida de capacidad visual y al desarrollo de patologías (Cabrera et al., 2007).

En el análisis redactado del boletín “Childhood blindness in the context of VISION 2020 The Right to Sight” de la OMS (2018) reporta que en los países de ingresos altos las causas de ceguera predominantes son las lesiones del nervio óptico y de las vías ópticas superiores, mientras que en países de bajos ingresos las causas principales son la cicatrización corneal por sarampión, el déficit de vitamina A, el uso de remedios oculares tradicionales nocivos y la oftalmía del recién nacido. Además, en todos los países existen muestras relevantes de la catarata, las anomalías congénitas y las distrofias de retina hereditarias (Kulkarni et al., 2018).

De acuerdo con la investigación realizada por Campos y colaboradores (2016), los causales de la ceguera varían de acuerdo con la región, el crecimiento sociodemográfico y los alcances del sistema de salud. América Latina posee una población heterogénea referente a estas características. La retinopatía del prematuro (ROP) es una causa prevalente de ceguera infantil en los países de ingresos medios donde se incluye México, Argentina, Colombia, Paraguay, Ecuador, Guatemala, entre otros.

Nacional

En México, de acuerdo con datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2015) 1.4% de la población mexicana equivalente a 1,7 millones de personas presenta ceguera o alguna forma de discapacidad visual, el 16.3% lo padece debido a su condición al nacer. Una de las razones de la existencia de mayor prevalencia de retinopatía del prematuro (ROP) en países de ingreso medio como México se explica a partir de lo analizado en países de ingreso alto y bajo; los primeros tienen unidades de cuidado intensivo neonatal altamente tecnificadas y además mantienen un buen seguimiento de los diversos parámetros como la fracción inspirada de oxígeno (Fio) y la presión de saturación de oxígeno, lo cual permite disminuir el nivel de ROP; en cambio, los países más pobres tienen menos unidades, con tasas de mortalidad más alta, lo cual lleva consigo a tener menor nivel de ROP porque los recién nacidos no sobreviven (Zuluaga et al., 2005).

Estatal

Específicamente en el estado de Hidalgo, el reporte “La discapacidad en México, datos al 2014” realizado por el INEGI (2016) reporta que el 5.6% de los hidalguenses presenta alguna discapacidad siendo 48.6% hombres y 51.4% mujeres. Se estima que alrededor de 35,671 personas padecen algún tipo de limitación visual, y de esta cifra, 6.6% son menores entre 0 a 14 años.

1.3 Etiología del sentido de la vista

El desarrollo del sistema visual comienza en la cuarta semana de gestación y la diferenciación de las estructuras del ojo no culmina hasta después del primer año de vida; dependiendo del momento gestacional que se produzcan las anomalías, estas podrán afectar a cualquier nivel del sistema visual, desde los párpados hasta el propio nervio óptico (American Academy of Ophthalmology [AAO], 2017).

El primer esbozo del sistema ocular se aprecia a partir de la tercera y cuarta semana de gestación, surge la aparición del sistema ocular: las vesículas ópticas y tallos ópticos a partir del prosencéfalo o cerebro primitivo. Hacia la quinta semana dichas vesículas, entran en contacto con el ectodermo superficial, donde procederán el cristalino y el epitelio corneal. En este punto se observa un “ojo primitivo” con una zona más anterior, donde el desarrollo de sus células dará lugar a las estructuras anteriores del ojo tales como: párpados, córnea, iris, malla trabecular, cuerpo ciliar y sistema lagrimal; (Macías & Rozas, 2018) de la séptima a la octava semana se presenta el cierre de la fisura coroidea, formando una apertura redonda, que más adelante se transformará en la pupila. Sin embargo, la fovea (área de la retina donde se enfocan los rayos luminosos, se encuentra especialmente capacitada para la visión del color) empieza a desarrollarse hasta el octavo mes y no termina de formarse hasta aproximadamente seis meses después del nacimiento (AAO, 2017).

Pese a que la estandarización y clasificación de las enfermedades oftalmológicas congénitas, existe un amplio espectro para mencionar todas, sin embargo, es posible abordar un panorama general que permita su comprensión e implicación. De acuerdo con Macías y Rozas (2018), abordar las patologías del ojo se convierte en una tarea compleja debido a la diversidad de estructuras que pueden estar implicadas y por la gravedad de la afectación que es variable. A continuación, se exponen las principales patologías del sentido de la vista.

1.4 Malformaciones del desarrollo embrionario del ojo

A. **Colobomas:** se trata del cierre incompleto de estructuras, poseen una hendidura, fisura u orificio del ojo, los colobomas que afectan al globo ocular se deben a un defecto en la fusión de los extremos de la fisura embrionaria (Porter, 2020).

B. Criptoftalmos: “Ojo enterrado” y disfuncional con queratinización corneal.

Es un defecto en la formación del párpado, se puede manifestar en el síndrome de Fraser (criptoftalmos, sindactilia, genitales ambiguos, labio leporino, fisura palatina, hernias y malformaciones sistémicas) (Bauza et al., 2016).

C. Ciclopía: ojo único y central por indivisión del prosencéfalo. Es extremadamente infrecuente por incompatibilidad con la vida de muchas de las malformaciones concomitantes (Macías & Rozas, 2018).

Anomalías congénitas del segmento posterior

Presencia en prematuros, infecciones durante el embarazo, estrabismos o nistagmos (Macías & Rozas, 2018).

A. Retinopatía del prematuro (ROP): es una de las principales causas de ceguera evitable, se presenta mayormente en prematuros de 30 o menos semanas y con un peso de alrededor de 1,500 gramos. Consiste en el desarrollo anormal de vasos sanguíneos en la retina del ojo, ya sea que dejen de crecer o se desarrollen de forma anormal desde la retina hacia la parte posterior del ojo. Debido a que los vasos son frágiles, pueden tener derrames y causar sangrado en el ojo; esto conduce a desarrollar tejido cicatricial y producir el desprendimiento de la retina. Lo que puede ocasionar pérdida total de la visión (Boyd, 2020a).

B. Retinoblastoma: se trata de un tumor maligno resultante de dos mutaciones en el gen RB1 (cromosoma 13), que codifica una proteína reguladora de la proliferación celular, por lo que habrá un crecimiento descontrolado. El 90% se manifiesta antes de los tres años y puede estar presente al nacimiento. Pueden presentar de forma unilateral y bilateral. Alrededor del 40% de los casos de este padecimiento se consideran hereditarios, la primera mutación se hereda de uno de los padres y la segunda se produce durante el desarrollo embrionario. Lamentablemente

el retinoblastoma es el tumor ocular maligno más frecuente en niños (Boyd, 2020b).

- C. **Estrabismo:** Es un trastorno que consiste en la pérdida de paralelismo en los ojos esto produce que no se alineen en la misma dirección. Este padecimiento surge debido a que los músculos que rodean cada ojo no logran coordinarse de manera conjunta. En consecuencia, un ojo mira a un objeto, mientras el otro ojo voltea en una dirección diferente y mira a otro objeto; cuando esto ocurre, se envían dos imágenes diferentes al cerebro: una desde cada ojo, esto confunde al cerebro. En los niños, el cerebro puede aprender a suprimir la imagen proveniente del ojo más débil (MedlinePlus, 2019).
- D. **Nistagmo congénito:** consiste en movimientos rápidos oculares involuntarios causados por anomalías de funcionamiento en las áreas del cerebro que controlan los movimientos de los ojos. Los menores que padecen esta condición suelen ver los objetos de manera “borrosa”. A pesar de ser poco frecuente en los niños, se sabe que puede ser hereditario, si alguno de los padres presenta este padecimiento es probable que se manifieste en los hijos (Boyd, 2019).

Anomalías congénitas del segmento anterior

Son alteraciones en el desarrollo fetal que causan disgenesias (desdiferenciaciones) con afectación desde la córnea al cristalino (Macías & Rozas, 2018).

Anomalías del iris (AAO, 2021).

- A. **Corectopia:** consiste en la desviación de la pupila, esta afección suele ser poco frecuente.
- B. **Sinequias iridias:** Una sinequia es la adherencia entre dos estructuras adyacentes. En el ojo, las sinequias pueden ser anteriores que consiste en

la adherencia entre el iris y la córnea, o posteriores la unión entre el iris y el cristalino.

- C. Policoria:** se presentan múltiples pupilas en el ojo, esta condición es rara y suele presentarse de manera aislada.

Anomalías corneales

A. Quistes dermoides: son un tipo de coristoma (tejido embrionario normal en una localización anormal) que afecta con frecuencia la córnea, suele aparecer como una masa sólida, blanca, redonda y elevada (Casas et al., 2015).

B. Anomalía de Peters: consiste en un error congénito en el desarrollo del globo ocular que ocurre entre las semanas 10 a 16 de gestación, la parte central de la córnea está opaca. El hecho de que la parte central de la córnea no sea transparente se traduce siempre en una pérdida de visión, cuando esta anomalía afecta a ambos ojos, el niño no es capaz de reconocer objetos, aunque sí suele percibir bultos y reconocer colores (Hernández et al., 2012).

Anomalías del cristalino

A. Catarata: Se define como una opacidad del cristalino que puede ser parcial o completa y que interferirá variablemente en la visión; es la patología congénita más frecuente del cristalino y se considera la causa más frecuente de ceguera tratable. Puede ser unilateral (derivadas de malformaciones oculares) o bilaterales que suelen tener un patrón hereditario. También aparecen, aunque en menor medida, en el contexto de enfermedades genéticas, metabólicas, teratógenos e infecciones maternas durante el embarazo (AAO, 2021).

B. Glaucoma congénito primario: se caracteriza por la existencia de anomalías que provocan un aumento de la presión interna del ojo,

dañando al nervio óptico, órgano encargado de transmitir la información visual al cerebro, es detectado desde el nacimiento y las primeras semanas de vida. Representa más de la mitad de los glaucomas pediátricos (Macías & Rozas, 2018).

1.5 Factores de riesgo asociados a la ceguera infantil

De acuerdo con la OMS (2018b) aproximadamente, el 80% de los casos de visión deficiente a nivel mundial se consideran evitables.

La International Agency for the Prevention of Blindness (IAPB, 2012) informa que el nivel socioeconómico de cada país y el desarrollo de su sistema de salud se relaciona directamente con la magnitud y las causas de ceguera infantil. Las situaciones que originan ceguera infantil influyen estrechamente en la morbilidad y mortalidad de la población, (deficiencia de vitamina A, prematuridad, sarampión), así como con la presencia de políticas de salud, estrategias de prevención y servicios especializados para tratamiento y rehabilitación.

El control de la ceguera en los niños se considera una alta prioridad dentro del programa VISIÓN 2020 derivado del derecho a la vista (OMS, 2018b) que declara que los niños que nacen bajo esta condición y sobreviven tienen una vida de ceguera por delante, con todos los costos emocionales, sociales y económicos asociados para el niño, la familia y la sociedad. Por si fuera poco, se estima que, en casi la mitad de los niños que hoy están ciegos, o bien podría haberse prevenido la causa fundamental, o bien se podría haber tratado la afección ocular para conservar o restablecer la vista.

Las afecciones que podrían haberse tratado temprano para prevenir la ceguera, es decir, prevención secundaria, incluyen glaucoma y retinopatía del prematuro (ROP). Las causas de ceguera en las que se puede restaurar la vista (prevención terciaria) incluye cataratas y casos seleccionados de cicatrización corneal. Los datos disponibles sugieren que, en todo el mundo,

la cicatrización corneal es la causa más importante de ceguera evitable, seguida de cataratas y ROP (IABP, 2018).

Como asevera la investigadora Consuelo Zepeda (2011) “nacer en un país con niveles medios de desarrollo humano es un factor de riesgo para ser ciego por Retinopatía del prematuro” (p.3). Existe una clara relación entre la calidad del cuidado neonatal y el control de la epidemia de ceguera por retinopatía del prematuro.

Aunado los factores políticos y de salud, la baja escolaridad de los padres determina la falta de detección para un diagnóstico temprano, a mencionar el estudio de Kulkarni y colaboradores (2018) destacó que el 74% de los infantes desarrollo ceguera debido a la falla de detección de síntomas del bebé, mostró una correlación significativa con el nivel de educación materna más baja ($p = 0.03$), cuando los padres no detectan señales de alarma sumado a deficiencias de asistencia en del sistema de salud pública puede influenciar en la detección tardía e irreversible de ROP, concluyen.

Las malformaciones congénitas (MFC) corresponden al defecto de un órgano o región del cuerpo resultante de un proceso anormal del desarrollo y pueden ocasionar diversas afecciones como la ceguera. De acuerdo con Nazer (2004), el 50% de las malformaciones congénitas pueden evitarse, mediante la acción de medidas de las autoridades sanitarias, profesionales de la salud y sociedad en conjunto. La prevención primaria tiene un papel importante para poder evitar la presencia de ceguera congénita.

A continuación, se presenta el listado de factores de riesgo pertenecientes al periodo prenatal expuesto en el estudio “Prevención primaria de los defectos congénitos” de Nazer (2004):

- **Madres adolescentes.** Las mujeres embarazadas menores de 20 años, tienen mayor probabilidad para las malformaciones congénitas, además de ser factor de riesgo para bajo peso de nacimiento y prematuridad.

- **Consanguinidad.** El riesgo es mayor mientras más cercano es el parentesco.
- **Enfermedades maternas crónicas, no transmisibles.** Importancia del control estricto del embarazo (presión arterial, peso, alimentación).
- **Enfermedades maternas agudas transmisibles.** La rubéola. Si la madre enferma en las primeras semanas del embarazo, tiene alto riesgo de transmitir el virus al embrión, produciéndole sordera, catarata y cardiopatía.
- **Toxoplasmosis.** Es una enfermedad de transmisión transplacentaria, que puede infectar al embrión o al feto, dependiendo del momento de la infección puede provocar microcefalia, hidrocefalia, ceguera y retardo mental.
- **Tabaco.** Los efectos más conocidos del tabaco sobre el producto de la gestación, son el aborto espontáneo, prematuridad, bajo peso de nacimiento por restricción del crecimiento intrauterino, e incluso mortalidad perinatal.
- **Alcohol.** Los principales efectos descritos producidos por el alcohol son: restricción del crecimiento, microcefalia, hendiduras y retardo mental, conformando el síndrome fetal alcohólico.

Nazer (2004) recalca que los factores asociados al estilo de vida de la mujer gestante, juegan un papel importante en el desarrollo de su embarazo, si bien los anteriores son perjudiciales para el feto, es imperante incentivar las variables protectoras como las dietas ricas en ácido fólico, hierro, vitaminas, y el chequeo prenatal.

En cuestión de género, la prevalencia de ceguera es mayor en mujeres; se estima que representan más del 60% de la población total con discapacidad visual (OMS, 2018). Este hecho se puede explicar a partir del aumento de esperanza de vida de las mujeres en los países desarrollados y, en los países de tercer mundo, por el bajo acceso a los servicios médicos que

tienen. También suele haber mayor predisposición genética y hormonal (Fraile, 2014).

En México, el estudio de Ramírez-Ortiz y colaboradores (2008) analizó N=82 pacientes prematuros (164 retinas oculares) para establecer la prevalencia de ROP. De acuerdo con sus resultados, todos los pacientes diagnosticados con ROP presentaron enfermedad simétrica en ambos ojos. El promedio de peso natal (PN) en el grupo con ROP fue de 1,166.9 gramos y una edad gestacional (EG) de 29.6 semanas. Además, la EG y PN estuvieron altamente correlacionadas ($p < 0.001$) al realizar un análisis estadístico de regresión logística para determinar el riesgo de ROP de acuerdo a diferentes grupos de EG y PN se encontró que existe una diferencia estadísticamente significativa en el riesgo de desarrollo de ceguera en aquellos pacientes con EG menor de 30 semanas y PN igual o menor de 1,250 g ($p < 0.01$).

Datos similares se encuentran en el estudio longitudinal de Ramírez-Ortiz y colaboradores (2013) en un Hospital público de Guadalajara, México en el periodo 2004 a 2010 se registraron 7,833 nacimientos de bebés prematuros con un promedio de edad gestacional de 35 semanas y peso de 1,750 g, alrededor de 250 niños que desarrollaron ROP tenían una EG de 29 semanas y un PN de 1,078 g, al ser sometidos al tratamiento láser solo 8% pacientes fallaron al tratamiento y desarrollaron ceguera.

1.6 Factores psicosociales de la ceguera

La vista es uno de los sentidos más importantes para el ser humano, desde el momento del nacimiento las vías visuales constituyen un canal sensorial donde las nociones y estímulos son captados en mayor medida y de forma única a los demás sentidos, además de tener un papel fundamental en el proceso de aprendizaje, la cognición y el movimiento, el sentido de la vista capta más del 80% de la información del entorno, y es la principal vía de comunicación social del ser humano (Arias, 2010).

Existen investigaciones (Arias, 2010; Caballo et al., 1996; González et al., 2003) dedicadas al estudio de las implicaciones y consecuencias en las áreas vitales del niño con ceguera. A continuación, se presentan los alcances más relevantes.

Desde las primeras semanas de nacimiento uno de los vínculos afectivos y de apego más importante es el intercambio de gestos sociales. La sonrisa, marca una pauta de cercanía y fomenta la protección, comunicación y afecto de las demás personas con el infante. Los estudios realizados en niños ciegos muestran que la sonrisa social aparece en ellos al mismo tiempo que en el resto de los bebés, sin embargo, a diferencia de los niños videntes, esta es provocada mediante la estimulación táctil y la voz materna que contribuyen al desarrollo saludable del niño, permitiendo el establecimiento de una relación afectiva que fortalece el vínculo madre-hijo (Rotella & Parlanti, 2004).

Con respecto al resto de expresiones faciales, que representan el medio principal para la expresión de las emociones, Leonhardt (1992, como se citó en Rotella & Parlanti, 2004) en sus estudios con bebés ciegos reportó observar la expresión de emociones básicas: alegría, tristeza, enojo, desagrado; aunque expresiones como la alegría o la extrañeza presentaban un carácter más suave y menos expresivo. En sus conclusiones menciona que estos bebés precisan un entorno que favorezca el aprendizaje de estas expresiones, ya que de lo contrario se observan rostros serios y con poca variedad de expresiones faciales.

En la movilidad, específicamente motricidad gruesa, son niños que habitualmente no gatean, presentan cierta hipotonía y se retrasa el inicio de los primeros pasos, todo ello consecuencia de la falta de información del espacio que le rodea, por consiguiente, la falta de curiosidad por sí mismo y la autoprotección. También es frecuente una postura incorrecta sobre todo de la cabeza, inclinada ligeramente hacia adelante. Por último, la aparición de estereotipias, pueden estar originadas por la falta de estimulación, así como

por situaciones generadoras de ansiedad. Durante el desarrollo de la motricidad fina, a veces se presenta rechazo a tocar ciertas texturas, peluches, consistencias viscosas, etc., también se observa retraso en la coordinación, ya que las primeras adquisiciones se basan en la coordinación audio-motriz, no óculo-motriz como normalmente en los bebés con vista (Arias, 2010).

El área cognitiva del neurodesarrollo manifiesta retraso en la adquisición de la permanencia del objeto; existe cierta dificultad para generalizar y para las conductas representativas (como gestos corporales), y otras como el juego simbólico y el dibujo. Esto mismo repercute en el área del lenguaje donde puede haber cierto retraso en contenidos (léxico y semántico), siendo lo más característico la presencia de verbalismos (hablar de cosas de las que no se ha tenido experiencia directa). La expresividad, tanto en los gestos, como en el tono de voz puede ser deficiente. Suele ser común observar niños con poca iniciativa en el rubro social y de autonomía, justificado por las dificultades en la imitación, haciendo imprescindible la estimulación en estas áreas (Rotella & Parlanti, 2004).

Autores como Caballo y colaboradores (1996), sostienen que los niños con discapacidad visual manifiestan carencias en sus repertorios de habilidades sociales e interpersonales y exponen cuáles son las habilidades sociales en las que tienen una menor competencia o son menos hábiles que la población vidente.

Los comportamientos diferenciales más sobresalientes son:

- Menor intercambio social.
- Simetría de posturas (apariencia de rigidez corporal).
- Problemas de adaptación social y aislamiento de sus compañeros videntes.
- Dependencia y pasividad.
- Falta de asertividad.

- Dificultades en la construcción de la autoimagen y el autoconcepto.
- Déficits en habilidades no verbales como la postura inadecuada, utilización inadecuada de gestos, mayores perturbaciones del habla y menor número de formulación de preguntas abiertas.
- Mayor dificultad en participar en situaciones sociales, autoestima y control interno inferior.
- Mayor locus de control externo.
- Las personas ciegas se perciben a sí mismas como más incompetentes e infravaloradas.

Con el inicio de la adolescencia, la dificultad visual presenta características distintivas a otras etapas. Al ser un período de cambio y transformación por excelencia, se manifiestan modificaciones físicas, sexuales, psicológicas; incluyendo expectativas del entorno familiar y social del adolescente en conexión con una mayor independencia, así mismo, la modificación de las relaciones con los pares y la iniciación a las relaciones sexuales. La preparación educativa y vocacional. Todos estos componentes influyen y moldean la personalidad (Quintana et al., 1984).

Al respecto López y colaboradores (2000), relacionan los intereses que suelen aparecer en este período con las repercusiones de los adolescentes con ceguera (ver Tabla 2).

Tabla 2

Intereses y repercusiones en adolescentes con déficit visual

| Intereses de los Adolescentes | Posibles repercusiones del déficit visual |
|--|--|
| Mayores intereses de relación con los iguales. | Dificultades para participar en actividades cargadas de contenidos visuales. |
| Mayores deseos de independencia familiar. | Mayor dependencia de los demás. Mayor control familiar. |

Nota. Tomado de López y colaboradores (2000).

González y colaboradores (2003) señalan la existencia de dificultades en la adhesión e identificación con el grupo, particularmente en la adolescencia, donde las diversas implicaciones de la condición de estos adolescentes dificultan su integración y sentido de pertenencia con sus pares videntes.

En relación al aprendizaje, las principales diferenciaciones recaen en usar canales de información auditiva y táctil, la percepción de la realidad es analítica debido a la dificultad para recibir información completa del medio para llegar al conocimiento completo de las cosas. Sin embargo, no se trata de un proceso deficiente, sino diferente de asimilación de la información (Rosa & Ochaíta, 1993).

A nivel académico, con frecuencia hay un significativo retraso escolar, mayor lentitud en la realización de tareas, pobreza de vocabulario así como dificultades en lectura y escritura. La cantidad y complejidad de los aprendizajes cuando no se dispone de un sentido como la vista, justifica una frecuente falta de motivación hacia los aprendizajes. Esta situación también repercute en su conducta social dentro del aula, al ser frecuente el déficit en habilidades sociales y la exclusión por parte de los compañeros, justifica las escasas ocasiones de éxito académico con relación al resto de sus compañeros videntes (Rotella & Parlanti, 2004).

Es importante recalcar que la condición de ceguera no determina en su totalidad el futuro del desarrollo de un infante, ya que las habilidades de una persona invidente no solo se determinan de su deficiencia orgánica, sino también de las habilidades de acción que haya adquirido y que pueden ser modificables en función de la estimulación y la instrucción que reciban, así como de la modificación del ambiente en el que se desenvuelve (Rosa & Ochaíta, 1993).

1.7 Consecuencias Psicosociales de la ceguera

Nacer sin la capacidad de percibir cualquier tipo de información a través de la vista, genera grandes efectos psicosociales y precisa de apoyos especiales (Morales, 2016). Padecer ceguera, representa lidiar con diversas afecciones de salud, por si fuera poco, las condiciones de inclusión sociales y laborales son muy reducidas para quienes lo padecen, sobre todo en países en vías de desarrollo (Fraile, 2014). Es pertinente entonces abordar las principales consecuencias implicadas en los aspectos de la vida de la persona con discapacidad visual.

Cacho y González (2003) abordan las principales afecciones de vida en una persona con ceguera:

Vida independiente

La deficiencia visual puede limitar las actividades propias de una persona adulta en cuanto a situaciones de ayuda o crianza: cuidar a los hijos, compartir responsabilidades domésticas y laborales con la pareja. Una persona con ceguera total no podrá seguir, o lo hará con mucha dificultad, los deberes escolares de sus hijos y una persona mayor con la vista afectada, tendrá que esforzarse mucho para poder cuidar a sus nietos o a su pareja, si está delicada de salud (Checa et al., 2003).

- **Educación:** se dificulta el acceso a las escuelas y los materiales de apoyo didácticos específicos para personas con debilidad visual, las dificultades para seguir las clases o para la integración (Bei et al., 2018).
- **Trabajo y empleo:** La búsqueda del empleo, los perfiles de reclutamiento, la adaptación al puesto, el uso de herramientas de trabajo, el acceso al lugar de trabajo, las exigencias de empleabilidad del mercado laboral actual o las relaciones con los compañeros pueden verse también limitadas por el déficit visual (Latorre, 2016).

- **Desarrollo económico:** El ingreso monetario estará estrechamente relacionado con el punto anterior y con los posibles programas de apoyo económico. La identificación de las monedas y billetes, el uso de soportes bancarios (libretas de ahorro, cheques o tarjetas) se verá dificultada por la falta de visión (Latorre, 2016).

Autocuidado

- **Conductas de aseo:** Actividades como bañarse, cuidado de las partes del cuerpo y vestirse se pueden realizar sin mayores limitaciones. Mediante los ensayos repetidos de estas prácticas aunados a otro tipo de estrategias como auto instrucciones, reducen las dificultades para resolver estas tareas (Cacho & González, 2003).
- **Cuidado de la propia salud:** Las personas con limitación visual tienen la capacidad de percibir molestias internas de su cuerpo, así como la identificación y manejo de los medicamentos. Los retos a enfrentar están relacionados con el desplazamiento hasta los centros de salud aunada a la falta de infraestructura (rampas, barandales, señalamientos en braille, carril para bastón en las banquetas) adecuada para su condición (Bei et al., 2018).

Vida doméstica (Rotella & Parlanti, 2004).

- **La compra y adquisición de productos.** La adquisición de canasta básica está relacionada estrechamente con los desplazamientos y el uso de transporte público (llegar a los centros comerciales) que puede implicar obstáculos de diversas índoles.
- **La identificación de los productos y de los precios.** Se puede solventar con la atención personalizada en las tiendas facilitando el proceso.
- **Comer.** El uso de cubiertos, la identificación de la posición de otros utensilios de la mesa puede llevarse a cabo con éxito si se lleva a cabo el aprendizaje de ensayo y repetición de estas conductas.

- **Elegir la ropa adecuada.** La ausencia total de visión limita la compra de ropa. La elección cotidiana de la propia ropa no se observa afectada, siempre y cuando exista un orden y se sigan pautas determinadas, como la textura de las prendas a usar o algún otro tipo de clasificación.
- **Tareas del hogar.** Preparar comidas y realizar los quehaceres de la casa, actividades como encender la estufa, comprobar la cocción de los alimentos, el cálculo de las cantidades y tiempos, el manejo de detergentes, el aseo de la casa, entre otros quehaceres se verán condicionados de acuerdo a su posibilidad, su eficacia o su velocidad de ejecución.
- **Otras actividades.** El cuidado de animales y plantas. Puede realizarse dependiendo del grado de independencia de la persona con ceguera.

Interacciones y relaciones interpersonales

- **La participación en juegos** se ve entorpecida dada las dificultades en el dominio del espacio o los materiales, así como una mayor dificultad en la comprensión de las reglas.
- **Participación en situaciones sociales** debido a las dificultades para la imitación, la sobreprotección familiar, el retraimiento social y la posible baja expectativa de autoeficacia en algunas ocasiones la exclusión, la dificultad de acceso a las situaciones sociales influye en una laxa convivencia social de las personas con ceguera (Bei et al., 2018).
- **Vida comunitaria, social y cívica.** La participación en la gestión de asociaciones o comunidades, la incorporación a las actividades de las mismas y toda una serie de cuestiones relacionadas con la incorporación de las personas con ceguera o deficiencia visual en la vida comunitaria, social y cívica quedan condicionadas a diversos factores entre ellos el grado de inclusión de la misma sociedad y el nivel de desarrollo personal del individuo (Latorre, 2016).

1.8 Cuidador primario y sus implicaciones psicosociales

La presencia de un miembro que precisa de cuidados, genera una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de su estructura en los roles y patrones de conducta de sus integrantes. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad del sistema, afectando a todos sus miembros, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados (Velázquez & Espín, 2014).

El cuidador informal primario, es aquel que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario al afectado, permitiéndole vivir en su entorno de manera confortable y segura, no cuenta con una formación y entrenamiento sobre cómo ejercer los cuidados que el paciente necesita para el mantenimiento de su salud y no es remunerado económicamente por su labor (Arias, 2010). El rol de cuidador informal es sumamente difícil, ya que tienen que asumir una gran cantidad de tareas que lo pone en una situación de gran vulnerabilidad, estrés y carga, e incrementa a su vez el riesgo de padecer problemas físicos, emocionales, sociofamiliares y otros (Seguí, Ortiz-Tallo, & De Diego, 2008).

Se ha demostrado que son numerosas las variables que influyen en la carga del cuidador, entre las que se encuentran las relacionadas con el enfermo como son: la severidad del padecimiento, la pérdida de autonomía, las naturalezas de las demandas del cuidado, entre otras; las relacionadas con el propio cuidador como la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado y las derivadas de la relación afectiva cuidador-cuidado, tanto previas como actuales, así como las características de la dinámica familiar (Velázquez & Espín, 2014).

Si bien hay distintos factores que influyen en el qué hacer del cuidador primario, también existen dos elementos diferenciales implicados en este rol:

el factor tiempo y el vínculo emocional. La familia tiene dedicación de tiempo completo, aunado la relación consanguínea, como factor diferenciador, hace referencia a que el hecho de ser familiares presupone vínculos afectivos más fuertes con patrones de relación que pueden deteriorarse, lo que implica mayor tensión (González & Cilento, 1999, como se citó en López et al., 2009).

Cabe destacar que aún sin presentar alguna afectación todos los infantes son dependientes de sus cuidadores que habitualmente son sus progenitores biológicos, teniendo un mayor protagonismo las madres. El estudio de Quihui (2003), sobre estrés materno y el desarrollo Infantil realza la importancia de la relación madre e hijo, un claro ejemplo que confirma cómo un estado de tensión elevado afecta su desempeño de la madre sino también del menor siendo más vulnerable padecer diversas afecciones psicosociales.

Dedicarse al cuidado permanente de un niño con discapacidad pone al cuidador primario a cargo de una situación de constante demanda; se ha demostrado que la provisión de cuidados diarios y de larga duración a niños con severa discapacidad supone una amenaza para el bienestar del cuidador (Seguí et al., 2008). De manera frecuente, en investigaciones se observa que los padres de niños con discapacidad experimentan fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal (Mahoney & Perales, 2012).

González y Cilento (1999, como se citó en López et al., 2009) mencionan que cada familia y cada componente de la misma reaccionan de forma diversa; poseen diferentes actitudes frente al cuidado de un niño con discapacidad. Aunque hay una serie de sentimientos comunes y también una serie de crisis que suelen producirse, según los autores, persisten muchos factores que matizan las respuestas, tales como: nivel cultural y económico, ajustes personales de los padres, si se tienen más hijos o no, entre otros.

Como se puede observar, los padres que tienen un hijo con discapacidad, se encuentran ante una ardua tarea que implica el reto de poner a prueba sus virtudes y habilidades personales para conseguir la mejor

adaptación y lograr el óptimo crecimiento afectivo, emocional y del desarrollo del menor (Mahoney & Perales, 2012; Suria, 2013).

1.9 Cuidador primario de niños con ceguera

Las familias suelen experimentar una serie de sentimientos negativos ante el nacimiento de un hijo con discapacidad. Esta situación inesperada, suele diferir con las expectativas sobre el hijo esperado. La confusión aunada a sentimientos de rechazo, culpabilidad y aceptación se mezclan en los miembros de la familia, surgiendo constantemente preguntas sobre el porqué de su situación (Ureta, 2015).

De manera particular, al momento del diagnóstico, los cuidadores primarios de niños con ceguera experimentan un duelo similar al de la muerte de un ser querido. Morales (2016) lo refiere como el momento más crítico en la aceptación de un niño no imaginado. La apariencia física de los infantes genera un impacto negativo en sus progenitores a diferencia del niño idealizado, se encuentra la imagen de un bebé muy pequeño, delgado, velludo, sin uñas, muy pálido. Ante este acontecimiento, los padres suelen experimentar sentimientos de desilusión y miedo.

Un claro ejemplo de las consecuencias que conllevan la confirmación de un hijo con ceguera se encuentra en análisis de Duman y colaboradores (2017) cuyo objetivo fue determinar los niveles de síntomas depresivos y de ansiedad, y los factores que los afectan en madres de bebés que fueron diagnosticados con retinopatía prematura (ROP). Con una muestra de N=78, las madres de los bebés diagnosticados con ROP fueron identificados como el primer grupo (n = 38), y las madres de bebés no diagnosticados con ROP formaron el segundo grupo (n = 40). Al observar los puntajes en ambos grupos se encontró que la media de puntajes en el grupo que requiere tratamiento de ROP en los puntajes de depresión (ROP= 8.53), (No ROP= 3.55), ansiedad (ROP= 4.74), (No ROP= 1.23) y sobrecarga (ROP=8.50), (No ROP= 3.75) fueron significativamente mayores de los grupos que no

obtuvieron diagnóstico confirmatorio, obteniendo una significancia estadística menor a $p=0.005$. Los factores que afectan la depresión materna y los niveles de ansiedad en este estudio fueron la ausencia de apoyo social hacia la madre y el nivel de retinopatía prematura que presenta el recién nacido. Los autores concluyeron que el cuidado de un hijo con ROP, de manera inicial puede producir niveles significativos de depresión y sobrecarga (Duman et al., 2018).

Si bien, existen estudios acerca de la ceguera y sus repercusiones en quienes lo padecen (Arias, 2010; Checa, Díaz, & Pallero, 2003; González, Checa, Benito, & Díaz, 2003; López, Fernández, & Pichardo, 2000), hasta el momento de esta investigación no se cuenta con suficiente información acerca de las experiencias, afecciones y variables psicológicas relacionadas a los cuidadores primarios de niños con ceguera congénita. Debido a que el alcance de esta población es limitado aunado a la relativa baja prevalencia de la condición, tanto el abordaje como las aportaciones más enriquecedoras que se tienen son de carácter cualitativo. Es por ello que a continuación, se presentan los siguientes estudios.

Fathizadeh y colaboradores (2012) llevaron a cabo un estudio diseñado con el objetivo de comprender las experiencias de los cuidadores de niños ciegos, realizado a N=8 madres cuidadoras de niños con ceguera congénita, mediante una entrevista a profundidad los autores indagaron dos temas principales, 1) el desafío (afrentamiento) que implica encargarse de la crianza de un menor con ceguera y 2) la respuesta de la familia y la sociedad hacia esta situación. El afrontamiento es uno de los temas principales obtenidos en este estudio, las experiencias de las participantes, muestran sus sentimientos y emociones al darse cuenta de la ceguera de sus hijos. De acuerdo con el manuscrito, al principio, negaron el problema y trataron de buscar explicaciones alternas. Luego de un tiempo las familias mostraron respuestas más adaptativas; la negación inicial es frecuente al momento de enfrentar la discapacidad de un hijo, donde se espera que la enfermedad desaparezca

como si nada o por poder divino (Fathizadeh et al., 2012). Para el afrontamiento adaptativo (referido en el estudio como compatibilidad), los autores reportan que posterior a la primera impresión, las familias fueron aceptando la condición del menor.

Autores como Mahoney y Perales (2012) sustentan que los niños cuyos padres presentan estrategias adaptativas suelen ser más independientes y reportan mayor autoestima. Las creencias negativas se van diluyendo y aspectos como la aceptación toman un papel más importante, dotando de fortaleza emocional a los cuidadores.

El rol de la sociedad, es considerado como un factor importante en la adaptación de la familia en una nueva condición. Como mencionan Rotella y Parlanti (2004) el entorno juega un papel importante en la adaptación e independencia de una persona con ceguera. “Las personas deben entender cómo tratarlos como niños comunes: No deberían tener lástima por ellos y no deberían decir -Que Dios te dé paciencia-“, “La gente debería mejorar su cultura y comprender las situaciones que viven los padres y los niños” (Fathizadeh et al., 2012, p. 6) son enunciados que reflejan cómo las situaciones que impone el estado también repercute como entornos sociales que permite que la ceguera se viva mejor o peor, tanto en aspecto económico como de concientización y/o facilidades para el desarrollo en el entorno físico.

De acuerdo con los análisis de las entrevistas de este estudio se identificó que la presencia de un niño con esta condición puede ser estresante, las madres, al principio, negaron la discapacidad de sus hijos. Luego, recurrieron a sus creencias religiosas y esperar un milagro. Después de eso, la mayoría de los cuidadores enfrentaron el problema y mostraron reacciones diferentes. Finalmente, Fathizadeh y colaboradores (2012), concluyen que cuidar a estos niños conlleva diferentes vivencias. Las experiencias, creencias e interpretaciones de los cuidadores tienen un efecto considerable en todos los aspectos de la vida de sus hijos. El desarrollo de habilidades más adaptativas contribuirá a un mejor desenvolvimiento para la vida del menor.

La investigación cualitativa de Morales (2016) “Experiencias de padres de niños ciegos: un camino con grandes desafíos” llevado a cabo en Colombia permite un mayor acercamiento a las similitudes sociodemográficas y culturales con México. Su análisis tuvo por objetivo conocer las experiencias y sentimientos de los padres ante la discapacidad visual de sus hijos. La muestra de N=7 cuidadores, estuvo conformada por 5 madres, 1 abuela y 1 padre, con un promedio de edad de 34 años, y escolaridad en nivel bachillerato. En cuanto al diagnóstico de los menores hubo cinco niños con ROP y dos con Toxoplasmosis congénita.

El estudio abordó cuatro temas principales: 1) La experiencia de la gestación, con reportes de anomalías en el periodo gestacional, incluso sin saber del embarazo debido al periodo menstrual de la madre; 2) La llegada del infante con parto prematuro, en algunos casos teniendo que someterse a cesárea; 3) La experiencia de la hospitalización y el impacto del diagnóstico, al ser prematuros tenían que pasar por cuidados intensivos, como la incubadora, que impedía a los cuidadores ver estar con los bebés, al recibir el diagnóstico la negación inicial motivaba buscar alternativas de diagnóstico o tratamiento que fueran más alentadoras; 4) Cuidados posteriores en el hogar, finalmente se enuncia que existe una mediana aceptación del diagnóstico, sostenida bajo emociones agradables y displacenteras, la alegría, el miedo y la inseguridad está presente debido a los cuidados especiales y tratamientos farmacéuticos del infante. La autora concluye que la situación más difícil de afrontar es el momento del diagnóstico, el duelo de la imagen del hijo idealizado y finalmente, la aceptación de la condición del menor por parte de la familia nuclear (Morales, 2016).

Capítulo 2. Resiliencia y estilos de afrontamiento

Este capítulo presenta las principales variables de este estudio. La presencia de factores resilientes y las conductas de afrontamiento adaptativo mejoran y habilitan la capacidad de criar, orientar, sostener, desarrollar y atender a un menor con discapacidad. Se describe la definición y modelos de resiliencia, se retoma la teoría del afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman, las estrategias y estilos de afrontamiento, así como los estudios aplicados en cuidadores, con la finalidad de conocer las investigaciones realizadas que contemplan estas dos variables en cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad.

2.1 Definición de resiliencia

El término resiliencia es utilizado en la ingeniería civil y la metalurgia, refiere a la capacidad de ciertos materiales para recuperarse o volver a su estado original después de haber soportado ciertas cargas e impactos (Uriarte, 2005) por ejemplo, un metal que se le aplica una gran presión sobre él para doblarlo, es capaz de volver a su forma original. Por su etimología procede del latín “resilio”, que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar, reanimarse (Fernández et al., 2015) de esta manera a la capacidad del ser humano de sobrellevar las situaciones adversas incluso salir fortalecido de ellas se le ha llamado resiliencia.

Es importante mencionar que el enfoque de la resiliencia surge a partir de los esfuerzos por entender las causas de la psicopatología; estos estudios demostraron que existía un grupo de infantes que no desarrollaban problemas psicológicos a pesar de las predicciones de los investigadores (Grotberg, 1999). El primer paso fue asumir que estos niños y niñas tienen esta capacidad de adaptación positiva debido a que eran “invulnerables”; es decir, podían “resistir” la adversidad (Koupernik, 1974, como se citó en Sevilla, 2014).

En la literatura, se discuten tres definiciones diferentes de resiliencia: resiliencia de rasgos, resiliencia como resultado y resiliencia como proceso (Hu et al., 2015; Kalisch 2015). La resiliencia del rasgo se refiere a la resiliencia definida como recursos personales o características estáticas y positivas de la personalidad que mejoran la adaptación individual (Block 1996; Nowack 1989; Wagnild 1993, como se citó en Sevilla, 2014). Este enfoque ha sido superado en gran medida por una visión de la resiliencia como un resultado en lugar de un rasgo de personalidad estática; por ende, la resiliencia como un proceso ha devenido en diversas investigaciones que sustentan la capacidad de su desarrollo en distintas poblaciones (Kalisch 2015; Mancini & Bonanno, 2009).

Si bien el concepto ha sido ampliamente estudiado en los últimos años, no se ha elaborado una definición concluyente (Badel et al., 2016) sin embargo, existen elementos comunes en todas las definiciones.

De acuerdo con García y Domínguez (2013) las definiciones sobre resiliencia se pueden clasificar en cuatro rubros:

1. Aquellas que relacionan el fenómeno con el componente de adaptabilidad.
2. Las que incluyen el concepto de capacidad o habilidad.
3. Las que enfatizan en la conjunción de factores internos y externos.
4. Las que definen resiliencia como adaptación y también como proceso.

En este estudio se enfatiza el concepto de Luthar y Cushing (1999) que definen la resiliencia como “un proceso dinámico que tiene como resultado la adaptación positiva en contextos de gran adversidad” (p. 543). Esta definición distingue tres componentes esenciales que deben estar presentes en el concepto de Resiliencia:

- La noción de adversidad o amenaza al desarrollo humano.
- La adaptación positiva de la adversidad.

- El proceso que considera la dinámica entre mecanismos emocionales, cognitivos y socioculturales.

Antecedentes

Aunque pudiera parecer un concepto nuevo, la resiliencia, es un constructo formado a través de los años por diversos investigadores (Grotberg, 1999; Luthar & Cushing, 1999). El concepto de resiliencia nació y comenzó a desarrollarse en el hemisferio norte: Rutter, en Inglaterra, Werner, en Estados Unidos. Luego se extendió a toda Europa, Francia, Países Bajos, Alemania y España, más tarde llegó a América Latina, donde se han creado importantes grupos de investigación y realización de proyectos.

De acuerdo con Sevilla (2014) el estudio de la resiliencia puede distinguir dos generaciones de investigación, siendo la primera que comienza a principios de los años setenta, con una serie de investigaciones realizadas con población infantil que vivía en situaciones de riesgo derivadas sobre todo de pobreza y enfermedad mental de los padres.

El estudio pionero y de mayor relevancia sobre la resiliencia por la nobleza de su alcance de tipo longitudinal fue el realizado por Emmy Wester y Ruth Smith en 1992, al dar seguimiento a más de 500 niños y adolescentes Hawaianos, desde su periodo prenatal hasta alrededor de los 32 años. En muchos casos, los infantes que tenían condiciones de vulnerabilidad y carencias desarrollaron trastornos del desarrollo y psicopatologías importantes, otros niños presentaron diversos fracasos escolares y sociales, llegando a conductas antisociales y delictivas (García & Domínguez, 2013).

Sin embargo, también llamó atención que un tercio de los participantes con las mismas carencias, expuestos a condiciones desfavorables (padres alcohólicos, pobreza), y carencia de factores protectores, alcanzaron un desarrollo favorable, con presencia de logros sociales y laborales. Western y Smith observaron en sus resultados que los participantes que habían salido

fortalecidos a pesar de las condiciones también poseían estado de ánimo estable, mejor percepción de autoeficacia, mejores estrategias de afrontamiento, mostraban compasión y empatía, en general estaban agradecidos o, por lo menos, le daban un significado que tuviera sentido a lo que habían vivido en la niñez (Sevilla, 2014).

A partir de este primer estudio, surgen una serie de investigaciones que evidencian la existencia de factores protectores en infantes a pesar de la pobreza, considerada una de las situaciones generadoras de estrés y que bien puede traer como consecuencia mayor fragilidad emocional, menor desempeño intelectual y peor ejecución académica (García & Domínguez, 2013).

Desde el punto de vista teórico, de acuerdo con Kalish (2015) se puede diferenciar tres corrientes de estudio de la resiliencia: la norteamericana, conductista, pragmática y centrada en lo individual; la europea, con enfoque psicoanalítico; y la latinoamericana comunitaria, enfocada a lo social como lógica respuesta a los problemas del contexto (Masten, 2001; Grotberg, 1999).

Como se ha mencionado con anterioridad, la palabra resiliencia se desprende de varios conceptos que crean unificación, convergen para acuñar un significado propio para el campo de la psicología a mano de distintos autores para describir una capacidad de determinación y desarrollo personal sobre situaciones dolientes o difíciles. El estudio pionero por excelencia es el de Western y Smith (1992). A partir de este fenómeno, diversos autores se han interesado en el análisis de guías que la resiliencia ofrece, en el siguiente apartado se muestran dichas guías a manera de modelos teóricos de la resiliencia.

2.2 Modelos teóricos de la resiliencia

Durante los últimos treinta años se han desarrollado distintas teorías y modelos, donde la mayoría de los investigadores e investigadoras han incorporado la idea de la resiliencia como un proceso dinámico que cambia

con el paso del tiempo (Badel et al., 2016), donde las influencias del individuo y el ambiente interactúan recíprocamente dando paso a la adaptación de las personas, aun con dificultades. Puig y Rubio (2012), en su libro “Manual de Resiliencia Aplicada” han categorizado los modelos de la siguiente manera:

Modelos descriptivos

Explican de manera simple, el proceso mediante el cual las personas hacen frente a la adversidad. Están basados en que la resiliencia es una respuesta posible, común y constatable. Suelen describir el proceso apoyándose en mecanismos internos y/o externos presentes en el individuo antes y/o durante la adversidad (Rubio, 2013).

Modelo de Richardson. Este modelo muestra el proceso por el que pasa una persona ante una adversidad, la manera en la que se le hace frente a las distintas situaciones, de esta manera al encontrarnos frente a una adversidad, no hay una única solución y salida posible, todas las personas hacen frente de distintas maneras (Richardson, 2002); En la “metateoría” de Richardson donde, los ámbitos de estudio y aplicación de la resiliencia se amplían cada día abarcando casi todas las áreas de la experiencia humana y el conocimiento científico.

Postula la existencia de homeostasis biopsicoespiritual dentro del individuo, la cual es influenciada por adversidades, eventos vitales y factores protectores, siguiendo al proceso de disrupción. En la homeostasis hay un proceso de reintegración con cuatro posibles resultados: reintegración resiliente, reintegración y vuelta a la homeostasis, reintegración con pérdida, o reintegración disfuncional (Richardson, 2002).

Richardson (2002), en su modelo de desafío, existe un proceso de “reintegración resiliente” el cual refiere al aprendizaje positivo que resulta de la experiencia de una adversidad. La reintegración resiliente ocurre con el crecimiento tras la adversidad y es el resultado de la identificación de las

calidades resilientes, las personas están genéticamente predispuestas y tienen potencial del cual no son conscientes, donde debido a la importancia del contexto en la generación de estudio, se desarrollan investigaciones relacionadas con los recursos comunitarios y culturales (Pinto, 2014).

Modelo de la Casita de Vanistendael. Vanistendael desarrolla una poderosa metáfora: la casita de resiliencia. Con ella explica cómo se construye la capacidad de enfrentar la adversidad (Gil, 2010); El modelo de la casita, sintetiza una serie de elementos de la resiliencia, que se encuentra en muchas culturas y situaciones, los elementos son representados por las habitaciones de una casa, así como por el subsuelo (Vanistendael et al., 2009). Así mismo la casita puede ser utilizada con múltiples finalidades; ayudar a las personas a releer sus propias vidas identificando puntos fuertes, límites y cambios posibles, sugerir un proyecto de intervención, o verificar cuando un proyecto contribuye a crear resiliencia (Marzana et al., 2013).

De este modo la casita tiene en cuenta, en un solo modelo, dos exigencias contradictorias a las que muchos profesionales y voluntarios de los cuidados tienen que hacer frente: se buscan cosas generalizables, aplicables bajo una u otra forma en varios casos (habitaciones de la casita); así mismo se contextualiza e individualiza las intenciones (interior de una habitación) (Vanistendael et al., 2009).

En el modelo cualitativo “la casita” (Vanistendael & Lacomte, 2000) (Figura 1); El suelo representa las necesidades físicas y fundamentales como son la alimentación, el sueño y los cuidados primarios; el sótano está constituido por la aceptación fundamental e incondicional de la persona, dimensión que nos lleva al ambiente y a las relaciones informales del individuo, responde a la confianza adquiridas a través de las experiencias vividas con las personas más cercanas (familia, amigos, etc.); En la planta baja se encuentra la capacidad de descubrir un sentido en la vida, así como coherencia de sentimientos, pensamientos y acciones. El sentido de la vida

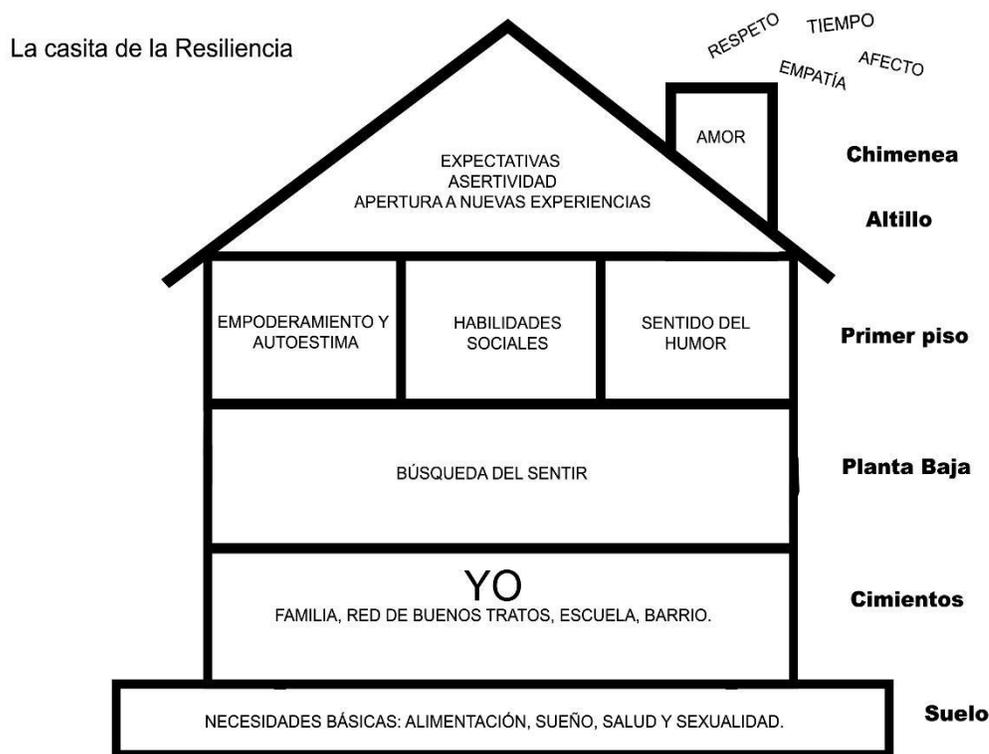
puede construirse a partir de la existencia plena, mientras que la coherencia puede ser realizada asumiendo responsabilidades, ayuda altruista, y contacto con la naturaleza. En el primer piso se encuentran la autoestima (Marzana et al, 2013), esta es producto de las imágenes registradas que llegan de las diversas fuentes: los mensajes que escucha, el trato que recibe, el grado de realización y reconocimiento de sus logros etc. (De la Caba, 2008), las actitudes y el humor descubre el lado positivo, aunque sea íntimo, permitiendo poner tierra entre la persona y el problema al verlo de forma exteriorizada y comparándolo con otros a nivel mundial, de este modo el humor permite aceptar las propias imperfecciones guardando la voluntad para mejorar (Cyrulnik, 2008).

De igual manera el humor permite contar hechos o situaciones que de otra forma, de manera neutra o angustiosa, no se puede atrever a contar por temor a la impresión que pudiese causar en los demás (Clemente, 2016). Para terminar, en el granero está situado el resto de experiencias positivas que contribuirán a construir la resiliencia (Marzana et al, 2013).

La estructura de la casa no es inamovible, sino que se adapta a la persona y situación en particular; así, cada persona tiene una casa diferente, teniendo en cuenta que las distintas habitaciones están conectadas (Clemente, 2016). La base necesaria para construir toda casita resiliente son las necesidades fisiológicas cubiertas (Vanistendael et al., 2009).

Figura 1

La casa de la resiliencia de Vanistendael



La decoración va a cargo de las creencias roles e historia de cada persona.

Nota. Adaptado de Clemente (2016).

Modelo de las verbalizaciones Grotbertg. En el manual para promover la resiliencia, Grotbertg promovió tres áreas que se traducen en un lenguaje sencillo para ser comprendido por padres, profesores y personas que están al cuidado de niños. En vez de soporte y recursos externos se utiliza Yo Tengo; en vez de fortaleza intrapsíquica, Yo Soy/estoy, por herramientas interpersonales y sociales, Yo Puedo. Con esta clasificación los rasgos de resiliencia son agrupados de la siguiente manera: “yo tengo”, “yo soy”, “yo estoy”, “yo puedo” (Arango, 2005).

En estas verbalizaciones están las fuentes generadoras donde aparecen distintos factores que contribuyen en forma positiva el desarrollo de la resiliencia como la autoestima, la confianza en sí mismo y en el entorno, la autonomía y la competencia social (Grotberg, 2002). Se explican estos verbos entendiendo su sentido (Figura 2) de la siguiente manera.

Figura 2

Verbalizaciones de Grotberg

Tengo

- Personas en quienes confío y quienes me quieren incondicionalmente.
- Personas que me ponen límites para que aprenda a evitar peligros o problemas.
- Personas que con su conducta me enseñan la manera correcta de proceder.
- Personas que quieren que aprenda a desenvolverme solo.
- Personas que me ayudan cuando estoy enfermo, en peligro o necesito.

Soy

- Una persona por la que los otros sienten aprecio y cariño.
- Feliz cuando hago algo bueno para los demás y les demuestro mi afecto.
- Respetuoso de mí mismo y del prójimo.
- Capaz de aprender lo que mis maestros me enseñan.
- Agradable y comunicativo con mis familiares y vecinos.

Estoy

- Dispuesto a responsabilizarme de mis actos.
- Seguro de que todo saldrá bien.
- Triste, lo reconozco y lo expreso con la seguridad de encontrar apoyo.
- Rodeado de compañeros que me aprecian.

Puedo

- Hablar sobre cosas que me asustan o me inquietan.
- Buscar la manera de resolver mis problemas.
- Controlarme cuando tengo ganas de hacer algo peligroso o que no está bien.
- Buscar el momento apropiado para hablar con alguien o para actuar.
- Encontrar a alguien que me ayude cuando lo necesito.
- Equivocarme y hacer travesuras sin perder el afecto de mis padres.
- Sentir afecto y expresarlo.

Nota. Adaptado de Arango (2005).

Modelo mandalas de resiliencia. Kotliarenco, Cáceres y Fontecilla (1996) refieren que los indios navajos del suroeste de Estados Unidos tienen el término mandala para designar la fuerza interna que hace que un individuo enfermo pueda resistir, sobreponerse a la enfermedad, alcanzar paz y orden interno. Posteriormente, Wolin y Wolin (1993) han utilizado el concepto de mandala de la resiliencia para describir a las personas, niños y adultos, que poseen esa fuerza interior, que incluye las siguientes características: introspección, independencia, capacidad de relacionarse, iniciativa, sentido del humor, creatividad y moralidad.

Estos autores señalan algunas características personales de quienes poseen esta fuerza:

- **Introspección:** Es el arte de preguntarse a sí mismo y darse una autorespuesta honesta.
- **Independencia:** Se define como la capacidad de establecer límites entre uno mismo y los ambientes adversos; alude a la capacidad de mantener distancia emocional y física, sin llegar a aislarse.
- **La capacidad de relacionarse:** La habilidad para establecer lazos íntimos y satisfactorios con otras personas para balancear la propia necesidad de simpatía y aptitud para brindarse a otros.
- **Iniciativa:** El placer de exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes. Se refiere a la capacidad de hacerse cargo de los problemas y de ejercer control sobre ellos.
- **Humor:** Alude a la capacidad de encontrar lo cómico en la tragedia. Se mezcla el absurdo y el horror en lo risible de esta combinación.
- **Creatividad:** La capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y el desorden. En la infancia se expresa en la creación y los

juegos, que son las vías para revertir la soledad, el miedo, la rabia y la desesperanza.

- **Moralidad:** Actividad de una conciencia informada, es el deseo de una vida personal satisfactoria, amplia y con riqueza interior. Se refiere a la conciencia moral, a la capacidad de comprometerse con valores y de discriminar entre lo bueno y lo malo.

En el núcleo del mandala se encuentra el yo de cada persona, en el cual se concentra todo aquello que debe asimilar, sobre la cual debe tomar conciencia y aprovechar en beneficio de sí misma y de los demás. Los círculos que rodean el núcleo son las etapas a través de las que evolucionan no solo la persona sino también su resiliencia. Los círculos concéntricos están divididos en triángulos que representan cada una de las manifestaciones de la resiliencia, cuyos vértices confluyen en el núcleo donde reside el yo dando a entender que es ahí donde tienen su origen. Los triángulos se ensanchan al exterior donde se encuentran las etapas de mayor evolución del ser humano, expresando que la resiliencia se hace mucho más fuerte, estructurada y consistente (Wolin y Wolin, 1993).

Modelo de resiliencia comunitaria. La resiliencia comunitaria es la habilidad de los miembros de una comunidad para tomar acciones significativas, deliberadas, y colectivas para resolver el impacto de un problema, incluyendo la capacidad de evaluar el entorno, intervenir y seguir adelante (Pfefferbaum et al., 2007).

La resiliencia comunitaria se refiere por lo tanto a la capacidad del sistema social y de las instituciones para hacer frente a las adversidades y para reorganizarse posteriormente de modo que mejoren sus funciones, su estructura y su identidad. Identifica la manera en que los grupos humanos responden a las adversidades que como colectivo les afectan al mismo tiempo y de manera semejante: terremotos, inundaciones, sequías, atentados,

represión política y otras, al tiempo que muestra cómo se desarrollan y fortalecen los recursos con los que ya cuenta la comunidad (Pfefferbaum et al., 2007).

Comprende tanto los recursos tangibles, es decir los recursos materiales, humanos o procedimentales que protegen a los individuos y compensan las debilidades, como los intangibles, aquellos que capacitan para sobreponerse a las dificultades y para lograr una adaptación exitosa. Se refiere más a las capacidades inherentes de la comunidad que se movilizan ante los desastres que a los recursos externos que pudieran lograr (Uriarte, 2005).

Marzana y colaboradores (2013) señalan que la resiliencia comunitaria “es la condición colectiva para sobreponerse a desastres y situaciones masivas de adversidad y construir sobre ellas”. Algunas comunidades se ponen a combatir las adversidades y son capaces de superar las dificultades mientras que otras se llenan de abatimiento y desesperación. Estas diferencias de afrontamiento solo se pueden explicar por la existencia de diferencias de tipo social, cultural, relaciones grupales previas o condiciones sociopolíticas diferentes.

Modelos aplicados

Modelo holístico. Es dentro de esta tercera generación donde se crea y desarrolla el modelo holístico de resiliencia que se concreta en la tesis doctoral presentada en la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria: “Los procesos holísticos de resiliencia en el desarrollo de identidades autorreferenciadas en lesbianas, gays y bisexuales” (Gil, 2010, p.13). Este modelo holístico representa una propuesta innovadora sobre resiliencia en cuanto al marco conceptual, la metodología y la puesta en práctica.

La resiliencia que desde el modelo holístico constituye un flujo presente en todos y en todo. Puede representarse como el agua y los diversos factores

de resiliencia como los diversos riachuelos que alimentan el caudal, la no resiliencia serían las piedras u otros obstáculos que ralentizan o incluso pueden impedir el curso del río (Gil, 2010).

Modelo médico. En el modelo médico se pretende prever qué circunstancias o situaciones pueden aumentar las probabilidades de contraer una enfermedad. De hecho, fue el Dr. Thomas R. Dawber, experto en cardiología, quien acuñó esta expresión. Por tanto, los factores de riesgo tienen un carácter proyectivo y anticipan dificultades futuras (Gil, 2010).

Modelo emergente. Saavedra (2003) desarrolla un modelo emergente del estudio de casos donde señala que 1) la Respuesta Resiliente es una acción orientada a metas, respuesta sustentada o vinculada a 2) una Visión flexible del problema; como conducta recurrente en 3) Visión de sí mismo, caracterizada por elementos afectivos y cognitivos positivos o proactivos ante los problemas; los cuales tienen como condición histórico estructural a 4) Condiciones de Base, es decir un sistema de creencias y vínculos sociales que impregnan la memoria de seguridad básica y que de modo recursivo interpreta la acción específica y los resultados.

La perspectiva de Saavedra (2003) recoge el carácter histórico de la constitución de la resiliencia proyectando sus posibilidades más allá de la acción y sus resultados para postular la reorganización de los diversos factores que describen los diversos estudios, en ámbitos de menor a mayor profundidad en la reflexión de la acción.

Modelos mixtos

Tomando como referencia un modelo explicativo; a partir de estos modelos descriptivos nos muestran una aplicación, siguiendo las características de los modelos de trabajo (Rubio, 2013). Dentro de los modelos mixtos de resiliencia se encuentran:

- Modelo de Henderson y Milstein (resiliencia en la escuela).

- Resiliencia familiar.

Resiliencia en la escuela de Henderson y Milstein. Tiene que ver con la capacidad de recuperarse, sobreponerse y adaptarse con éxito frente a la adversidad y de desarrollar competencia social, académica y vocacional pese a estar expuesto a un estrés grave o simplemente a las tensiones inherentes al mundo de hoy (Henderson & Milstein, 2003).

El modelo de Henderson y Milstein, desarrollado en 1996, es flexible e involucra la participación activa de los maestros en la construcción de resiliencia, a través de su propia formación en el campo, del beneficiarse de vínculos que se gestan entre colegas, de creer en sus conocimientos para trabajar y de utilizar los recursos que tienen a su haber en el salón de clase. Además de esto, invita a plantearse preguntas fundamentales en este tipo de intervenciones que tiene que ver con saber si se ha logrado construir resiliencia, si se deben emplear mediciones específicas dependiendo de los contextos de trabajo, a quiénes aplicarlas y cuándo (Henderson & Milstein, 2003).

Resiliencia familiar de Walsh. El concepto de resiliencia familiar reafirma la capacidad de auto reparación de las propias familias, ayudando a identificar y fomentar algunos procesos que permiten a estas hacer frente con más eficacia a las crisis o estados de estrés, ya sean intensos o extensos. La resiliencia familiar relaciona el proceso de la familia con los desafíos que se le plantea, evaluando el funcionamiento familiar en un contexto social y su grado de ajuste a este (Villalba, 2004). Así mismo incorpora una visión evolutiva y no transversal, de los desafíos que enfrenta la familia y sus reacciones a lo largo del tiempo, examinando las variaciones de la resiliencia en las diferentes etapas de adaptación y del ciclo de vida. Es útil para evaluar el funcionamiento de la familia tomando en cuenta su estructura, demandas psicosociales, recursos y limitaciones (Walsh, 1996). De esta manera la

resiliencia familiar será la capacidad de la familia para responder de manera positiva a una situación adversa, y salir fortalecida (Pinto, 2014).

Definición de virtudes y fortalezas de carácter

Seligman y Peterson (2000) consideran que el carácter, al que le dan la connotación positiva de “buen carácter”, es el resultado de la interacción de ciertos rasgos; la percepción subjetiva de una buena vida presenta una correlación positiva con un buen carácter, el cual presenta una correlación positiva con la presencia de rasgos positivos, a estos rasgos le dan el nombre de fortalezas de carácter.

Para Contreras y Esguerra (2007) las fortalezas del carácter son características psicológicas que el sujeto expresa ante circunstancias determinadas y provocan emociones positivas auténticas, como el optimismo, la esperanza, la honestidad, la perseverancia, la capacidad de fluir y la competencia percibida, entre otras. Este tipo de emociones favorecen el bienestar físico, emocional y social de los sujetos.

La Tabla 3, muestra la clasificación de fortalezas de carácter, categorizadas bajo las seis virtudes no evaluables empíricamente, que han probado consenso a través de las culturas y de los tiempos (Domínguez & Ibarra, 2017).

Tabla 3

Virtudes y fortalezas de carácter

| Virtudes | Fortalezas |
|-----------------|--|
| Coraje | <ul style="list-style-type: none">• Valentía (valor).• Persistencia (Perseverancia, diligencia).• Integridad (Autenticidad, honestidad).• Vitalidad (pasión por las cosas, entusiasmo, vigor, energía). |

| | |
|--------------------------|--|
| Humanidad | <ul style="list-style-type: none"> • Amor, bondad o benevolencia (Generosidad, calidez, cuidado, comprensión, amor altruista, amabilidad). • Inteligencia social (inteligencia emocional, inteligencia personal). • Civismo (responsabilidad social, lealtad, trabajo en equipo). |
| Justicia | <ul style="list-style-type: none"> • Equidad. • Liderazgo. • Creatividad (originalidad, inventiva) • Curiosidad (interés por el mundo, búsqueda de novedad, apertura a la experiencia). |
| Sabiduría y conocimiento | <ul style="list-style-type: none"> • Mentalidad abierta (capacidad de juicio, pensamiento crítico). • Amor por el conocimiento y el aprendizaje. • Perspectiva (sabiduría). |
| Templanza | <ul style="list-style-type: none"> • Capacidad de perdonar y misericordia. • Humanidad y modestia. • Prudencia. • Auto-regulación (auto control). |
| Trascendencia | <ul style="list-style-type: none"> • Apreciación de la belleza y la excelencia (capacidad de asombro, admiración, elevación). • Gratitud. • Esperanza (optimismo, proyección hacia el futuro, orientación hacia el futuro) • Sentido del humor (humor positivo) • Espiritualidad (religiosidad, fe, propósito). |

Nota. Tomado de Domínguez e Ibarra (2017).

Es preciso recapitular que los modelos teóricos de resiliencia nos brindan una amplia gama de enseñanza a partir de las posturas de los autores mencionados con ayuda de esquemas, aplicables al área personal, familiar, escolar y comunitaria. Resaltando que explican la resiliencia a partir del desarrollo de virtudes de carácter y cualidades como lo aborda Seligman y Peterson (2000).

2.3 Intervenciones con manejo de resiliencia en adultos

El desarrollo y la evaluación de las intervenciones que tienen como objetivo fomentar o mejorar la resiliencia psicológica y prevenir las disfunciones mentales relacionadas con el estrés son el foco de la tercera ola

de investigación de resiliencia (Asensio-Martínez et al., 2018; García & Domínguez, 2013).

A pesar del creciente interés mundial en el desarrollo y la evaluación de las intervenciones de resiliencia para distintas poblaciones, hay poco consenso sobre cuándo considerar un programa como “capacitación en resiliencia” o qué componentes son necesarios para intervenciones efectivas (Leppin, et al., 2014).

La diversidad de los programas de capacitación en resiliencia tanto en sus supuestos teóricos, la operacionalización de su construcción y la inclusión de componentes centrales reflejan el estado del arte actual (Leppin et al., 2014; Macedo et al., 2014; Robertson et al., 2015). Por ende, las principales directrices sobre definición, conceptualización, diseño de intervención y evaluación de resiliencia aún están en discusión.

Los programas de capacitación para la resiliencia a menudo utilizan métodos como discusiones, juegos de roles, ejercicios prácticos y tareas para reforzar los contenidos de la capacitación. Además, en su mayoría contienen un elemento psicoeducativo para proporcionar información sobre el concepto de resiliencia o elementos específicos de entrenamiento (por ejemplo, reestructuración cognitiva) (Helmreich et al., 2017).

Desde la perspectiva cognitivo-conductual, los trastornos mentales relacionados con el estrés (por ejemplo, depresión, trastorno de ansiedad, abuso de sustancias, trastorno por estrés postraumático) se pueden considerar como resultado del pensamiento disfuncional (Beck, 2011; Benjamín et al., 2011). Cuando se enfrentan al estrés o la adversidad, las personas muestran respuestas de comportamiento inadaptadas o experimentan estados de ánimo negativos, incluso ambos, debido a cogniciones irracionales de la crisis (Beck, 1976; Ellis, 1975).

La modificación de los procesos cognitivos en patrones de pensamiento más adaptativos tiende a producir respuestas emocionales y

conductuales más adaptativas a la adversidad (estrés) (Beck, 1964). Al desafiar los pensamientos inadaptados de un individuo y enseñar nuevas estrategias para sobrellevar la solución de problemas hacen de las intervenciones de resiliencia basadas en la terapia cognitiva conductual beneficiosas para promover los factores de resiliencia de la flexibilidad cognitiva y el afrontamiento activo (Helmreich et al., 2017).

Las Intervenciones de resiliencia basadas en la resolución de problemas que mejoran la orientación positiva del problema de un individuo, así como su solución de problemas planificada (es decir, analizando el problema y estableciendo objetivos, generando posibles soluciones, eligiendo la mejor solución y creando un plan de acción, implementando la solución y revisar el proceso de resolución de problemas) podría fomentar la adaptación psicológica de los participantes al estrés (es decir, la resiliencia) al aumentar el factor de resiliencia de afrontamiento activo, especialmente (Helmreich et al., 2017).

Mealer y colaboradores (2016) llevaron a cabo un estudio controlado aleatorizado. Para conocer la efectividad de un programa de capacitación en resiliencia multimodal para enfermeras del área de cuidados intensivos. Con una muestra de 27 participantes (grupo experimental n = 13; grupo control, n = 14) la mayoría casadas, con hijos, y con un rango de experiencia en el área de cuidados intensivos entre 4 y 5 años. Fueron evaluadas para medir resiliencia, Trastorno de estrés postraumático (TEPT), ansiedad y depresión, y el grado de burnout de cada usuaria. Las enfermeras del grupo de intervención también completaron encuestas de satisfacción para cada componente de la intervención.

El programa de 12 semanas de intervención estaba conformado por un taller educativo de 2 días, sesiones de exposición por escrito, sesiones de asesoramiento activadas por eventos, ejercicios de reducción de estrés basados en la atención plena y un régimen de ejercicio aeróbico. De acuerdo con los resultados reportados, se observaron mejoras estadísticamente

significativas en los puntajes antes y después de la intervención en los síntomas depresivos ($p=.03$), en la variable de burnout se redujo la puntuación y mostró significancia estadística ($p= .009$), en cuanto a las medidas de sintomatología de TEPT las usuarias reportaron puntuaciones satisfactorias en la aplicación pre y post test ($p=.001$), en la encuesta de satisfacción posterior a la aplicación del programa, las enfermeras del grupo experimental reportaron mayor grado de bienestar subjetivo, además de la disminución en las variables ya mencionadas (Mealer et al., 2016).

El personal de salud no es el único candidato a ser estudiado en programas de resiliencia. Se han realizado investigaciones como la de Chandler, Roberts y Chiodo (2015) que miden la efectividad de un programa de bienestar en poblaciones vulnerables.

Su estudio consistió en determinar la efectividad de la intervención “Empower Resilience” para aumentar la resiliencia y los comportamientos de salud, a su vez disminuir síntomas y comportamientos peligrosos de salud en jóvenes adultos que han vivido experiencias adversas en la infancia (maltrato familiar, acoso escolar, exposición a la violencia). El estudio fue aplicado en adultos entre los 25 y 35 años de edad, pertenecientes a diferentes etnias: caucásico ($n = 11, 75\%$), afroamericanos ($n = 1, 3.6\%$), asiáticos ($n = 4, 14.3\%$), e hispanos ($n = 2, 7.2\%$). Para el grupo experimental se escogieron a $n=6$ participantes, los otros $n=11$ formaron el grupo control. Mediante un diseño de ensayo controlado aleatorizado se compararon dos grupos de medidas repetidas antes y después para observar el reporte de los síntomas (Chandler et al., 2015).

El “ERI”, por sus siglas en inglés, es una intervención psicoeducativa de 4 semanas, compuesta por tres módulos cada uno aplica el ABC de la resiliencia, afrontamiento adaptativo, fortalecimiento de sí mismo, flexibilidad cognitiva y apoyo social. Mediante la práctica de mindfulness, ejercicio, correcta higiene del sueño, fortalecimiento de redes de apoyo social y familiar mediante llamadas telefónicas, y ejercicios de escritura con enfoque en narrar

hechos agradables y éxitos del pasado. Cada interacción fue guiada por facilitadores en sesiones grupales. Aunque el análisis de resultados no reporta cambios estadísticamente significativos en los síntomas pre y post intervención para el grupo experimental (2.03 vs. 2.07), se observa que hubo un aumento en el número de síntomas negativos en el reporte en el grupo control (1.94 vs. 2.25). Los autores concluyen que es posible que la intervención puede no disminuir los síntomas, pero puede ayudar a reducir el potencial de aumento de conductas de adicción, y sexuales de riesgo. Pese a no haber cambios significativos en los comportamientos de riesgo los participantes en el grupo de intervención informaron en sus encuestas de satisfacción percepción de desarrollo de fortalezas, y creación de conexiones de apoyo nuevas (Chandler et al., 2015).

Así mismo se ha llevado a la práctica el diseño de programas de intervención para la fortaleza en pacientes con trastornos mentales.

El estudio dirigido por Rolin y colaboradores (2019), evalúa el impacto psiquiátrico y de bienestar de una intervención basada en resiliencia en sujetos que reciben tratamiento psiquiátrico. Su muestra de N=41 participantes con trastornos de depresión mayor (26.82%), TEPT (9.75%), Trastorno por ansiedad generalizada (39.02%) Trastorno Bipolar (17.35%), entre otros (7.32%) registró una media de edad de 48.5 años, en su mayoría mujeres. Participaron en el programa WILD 5 Wellness (Intervenciones de bienestar para las demandas de la vida), con duración de 90 días que incorporó ejercicio, atención plena, higiene del sueño, conexión social y sana nutrición. Los sujetos registraron participación tanto en libros de trabajo como en encuestas en línea.

Las variables se midieron en los días 1 y 30 de la intervención a través de cinco instrumentos. Los puntajes preliminares del día 1 al 30 mostraron una disminución del 37.1% en las puntuaciones de depresión, la prueba pre (M = 10.78) a 30 días (M = 6.78), ($p < .001$), las puntuaciones de ansiedad (GAD-7) disminuyeron en un 32,6% ($p < .001$) desde la primera medición (M =

8.68) a 30 días ($M = 5.85$), en calidad del sueño (SCI) se registró un aumento del 38,3% en las puntuaciones medias desde la prueba previa ($M = 14.27$) hasta 30 días ($M = 19.73$), lo que indica un aumento en el tiempo de sueño ($p <.001$). Finalmente, la prueba de bienestar reflejó cambios significativos en felicidad ($p <.005$), con una mejora del 24,2%. En el factor entusiasmo demostró un 38.1% de aumento de puntaje a la prueba posterior ($p <.001$). Los puntajes de resistencia aumentaron en un 27.7%, ($p <.015$) así como los puntajes de optimismo aumentaron en un 29.4% ($p <.004$). De acuerdo con los autores, los participantes mostraron mejoras estadísticamente significativas en todas las medidas de las variables medidas hasta el día 30 (Rolin et al.,2019).

Como se observó con anterioridad, no hay como tal un consenso oficial de los componentes que determinan las intervenciones en resiliencia, pese a esto, existe una amplia gama de estudios e investigadores encargados de intervenir en poblaciones clínicas y no clínicas, abriendo camino al uso de estrategias, técnicas y teorías que resultan mayormente efectivas para diversas poblaciones. Hasta el momento, los análisis de Leppin y colaboradores (2014); Macedo y colaboradores (2014); Robertson y colaboradores (2015) y, Helmreich y colaboradores (2017) proveen un gran acercamiento al estado del arte de esta línea de investigación.

En el siguiente apartado se aborda el estudio de las estrategias de afrontamiento que se encuentran como un factor activo en los programas de intervención de resiliencia.

2.4 Estrategias de afrontamiento

Un componente característico de la resiliencia es un afrontamiento activo ante la adversidad. Lazarus y Folkman (1985) desarrollan el concepto de afrontamiento al estrés como aquellos esfuerzos cognitivos y/o conductuales en el intento de manejar las situaciones que se valoran como

estresantes, desbordantes o que ponen a prueba los recursos de una persona. Conceptualmente se diferencian dos tipos de afrontamiento.

- Afrontamiento centrado en el problema. Es el intento de cambiar la situación, e incluye estrategias cognitivas como comparaciones optimistas, aceptación de la responsabilidad, o conductuales como la gestión de los aspectos externos de un estresor, la búsqueda de apoyo social, y planificación en la solución de problemas.
- Afrontamiento centrado en la emoción. Implica estrategias internas como el distanciamiento, el autocontrol, el escape-evitación fundamentalmente en la negación cognitiva y/o la retirada de conducta del problema.

Estos estilos tienen sus manifestaciones cognitivas y conductuales características, definidas como estrategias de afrontamiento tales como: búsqueda de información, búsqueda de apoyo, reevaluación positiva, negación, aceptación resignada, descarga emocional; y son más específicas, además de ser susceptibles de medición (Font & Cardoso, 2009).

La perspectiva desarrollada por Lazarus y Folkman (1985) sostiene que la aparición del estrés y otras reacciones emocionales están mediatizadas por el proceso de valoración cognitiva que la persona realiza. Concretamente, Lazarus y Folkman (1985) entienden, por un lado, que el afrontamiento es un proceso cambiante con fines de adaptación, en el cual el sujeto y el medio interactúan de manera permanente; y por otro, que las personas modifican sus estrategias de afrontamiento en función del tipo de problema a resolver. Cuando hablamos de estrategias de afrontamiento nos referimos a un conjunto de respuestas que una persona pone en práctica para resolver situaciones problemáticas y reducir las tensiones generadas por estas (Casullo & Fernández, 2001).

La diversidad en la evolución teórica del afrontamiento y el hecho de que las estrategias se hayan definido en función del instrumento que las ha

medido, han llevado a que su delimitación conceptual sea poco precisa. No obstante, la bibliografía sobre el tema otorga especial protagonismo a los dos grandes grupos de estrategias, dentro de los cuales podemos diferenciar otras ocho estrategias más, propuestas por Lazarus y Folkman (1985).

Por un lado, encontramos las estrategias de resolución de problemas, aquellas directamente dirigidas a manejar o alterar el problema que está causando el malestar (confrontación y planificación). Por otro lado, podemos hablar de estrategias de regulación emocional, métodos dirigidos a regular la respuesta emocional ante el problema (distanciamiento, autocontrol, aceptación, escape-evitación y reevaluación positiva). Asimismo, una última estrategia focalizada a la vez en la solución del problema y en la regulación emocional, es la búsqueda de apoyo social (Espinosa et al., 2009).

A partir de una revisión de las estrategias identificadas a lo largo de la literatura científica, Fernández-Abascal (1999) identificó 18 estrategias: reevaluación positiva, reacción depresiva, negación, planificación, conformismo, desconexión cognitiva, desarrollo personal, control emocional, distanciamiento, supresión de actividades distractoras, refrenar el afrontamiento, evitar el afrontamiento, resolver el problema, apoyo social emocional y respuesta paliativa (Tijeras et al., 2015).

Cada individuo presenta diferencias sobre la forma de afrontar la situación, de acuerdo con sus creencias, habilidades de interactuar con los demás, valores y capacidades. De este uso personal de las estrategias nacen los estilos de afrontamiento, que son la forma relativamente estable que las personas tienen de enfrentarse a situaciones estresantes. A continuación, se describen con mayor detalle.

2.5 Estilos de afrontamiento

Fernández-Abascal y Palmero (1999) plantearon tres dimensiones básicas que nos permiten clasificar los posibles estilos de afrontamiento:

El método empleado en el afrontamiento.

- Estilo activo. Aquellos en los que se movilizan esfuerzos para los distintos tipos de solución.
- Estilo pasivo. Aquellos que se basan en no intervenir sobre la situación y esperar a que cambien las condiciones.
- Estilo de evitación. Consiste en intentar evitar o huir de la situación y/o sus consecuencias.
- La focalización del afrontamiento (Espinosa et al., 2009).
- Estilo dirigido al problema, busca alterar las condiciones responsables de la amenaza; estilo dirigido a la respuesta emocional generada por la situación; y estilo dirigido a modificar la evaluación inicial de la situación, es decir, a la reevaluación del conflicto.
- Estilo cognitivo, cuyos principales esfuerzos son de análisis, búsqueda de alternativas, anticipación de consecuencia.
- Estilo conductual, formado por comportamientos que activa o pasivamente buscan adaptarse a la situación.

Piemontesi y Heredia (2009) señalan tres factores importantes en el afrontamiento. El primero se trata de un proceso que cambia dependiendo de los resultados obtenidos por las personas cuando ha experimentado situaciones estresantes, ya sea positivo o negativo; el segundo aspecto recalca que al afrontamiento no es solo una respuesta automática, si no también es aprendida por experiencias previas; el tercer aspecto requiere que la persona realice un esfuerzo para manejar la situación y adaptarse a ella.

Así mismo es necesario considerar varios aspectos psicosociales a la hora de conceptualizar el afrontamiento. Se debe tomar en cuenta que no necesariamente debe convertirse en una conducta que se lleva a cabo completamente, sino que se tome como afrontamiento al esfuerzo realizado.

Este modelo enmarca al afrontamiento como un proceso no aislado, sino relacionado directamente a un contexto, es por eso que la respuesta puede ser variable (Tijeras et al., 2015).

Los factores psicosociales del afrontamiento que se conforman por elementos físicos como el contexto cultural y social, padecimientos psicológicos (capacidad intelectual, nivel de dependencia o autonomía), creencias, habilidades en resolución de problemas, y recursos sociales (habilidades sociales, redes de apoyo). Juegan un rol importante en el proceso de afrontamiento, ya que influyen en la elección de las estrategias de afrontamiento a utilizar (Morán-Astorga et al., 2019).

Existen diversos estudios (Mahoney & Perales, 2012; Ponce & Torrecillas, 2014; Ureta, 2015; Sánchez-Teurel & Robles-Bello, 2015) que sustentan el estilo de afrontamiento centrado en el problema como el más beneficioso para los padres que tienen hijos con algún trastorno y/o discapacidad. De manera congruente hay estudios que sustentan este factor como característico de las personas resilientes, cuyo desempeño en el afrontamiento centrado en el problema de una situación adversa resulta ser más eficaz.

A continuación, se abordarán investigaciones en adultos (hombres y mujeres) mexicanos dedicados a determinar sus estrategias de afrontamiento en diferentes contextos y con distintas variables de clasificación.

2.6 Estudios de estrategias de afrontamiento en adultos

En México, Haro-Rodríguez y colaboradores (2014) evaluaron las estrategias de afrontamiento predominantes de N=98 mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, con promedio de 57 años de edad, estado civil casada (72,4%), de escolaridad primaria (50%) con ocupación de ama de casa (69.4%). Las estrategias que alcanzaron mayor significancia estadística corresponden a los centrados en la emoción: expresión emocional y apoyo social, y uno centrado en el problema: reestructuración cognitiva; en

congruencia con otros autores se considera que estos estilos de afrontamiento mejoran la calidad de vida, por lo cual se pensaría que la población con baja escolaridad puede relacionarse más estrechamente con afrontamientos menos o más adaptativos en medida de su beneficio y el aprendizaje en distintas situaciones.

Por su parte, Uresti y colaboradores (2017), sostienen que las estrategias de afrontamiento al estrés más utilizadas en hombres adultos mexicanos es el afrontamiento centrado en el problema, en comparación con el afrontamiento centrado en la emoción, sin embargo, esta variable fue medida por la percepción de machismo de cada participante

De acuerdo con los resultados, se observó que a mayor percepción de machismo en los sujetos existe menor rasgo de expresividad positiva y más rasgos de expresividad negativa (indefensión, inmadurez e inestabilidad emocional), estos participantes tienden a usar con mayor frecuencia el afrontamiento centrado en la emoción (conductas emocionales negativas, búsqueda de apoyo social, consejo religioso, evitación del problema y enfocarse en lo negativo de la situación estresante). En cambio, los hombres con baja percepción machista utilizan la focalización en la solución del problema como estrategia de afrontamiento (Uresti et al., 2017).

En el estudio de Mayordomo, Sales, Satorres, y Blasco (2015) variables de nivel económico, educativo, estado civil, sexo y edad, fueron analizadas para comparar el uso de las estrategias de afrontamiento en una población de N=275 adultos mayores conformada por participantes entre 65 y 95 años de edad, mayormente mujeres (64%).

El estudio se refiere que la dimensión religión obtuvo una correlación positiva ($p = .001$) al ser utilizada como estrategia de afrontamiento por la población etaria más grande. En función de género, las estrategias de evitación ($p = .013$), búsqueda de apoyo social ($p = .013$), y religión ($p = .001$) fueron predominantes en las mujeres. El factor estado civil en los solteros se

distinguió por la búsqueda de apoyo social y la reevaluación positiva, mientras que los viudos acudían a la religión; el nivel de escolaridad en las personas con estudios inferiores mostró preponderancia hacia la autofocalización negativa y la evitación. Para la variable de ingreso económico, las personas con mayor solvencia suelen utilizar más estrategias focalizadas en solución de problemas, a comparación de aquellos con ingresos inferiores hacen mayor uso de la estrategia religiosa (Mayordomo et al., 2015).

En congruencia con las investigaciones analizadas, se observa que tanto hombres como mujeres tienden a utilizar distintos estilos, predominantemente las mujeres son propensas a utilizar las estrategias de desahogo emocional y búsqueda de apoyo social. En cambio, los hombres pueden tener estrategias de tipo evitativo, en función de la carga sociocultural (Uresti et al., 2017).

Es importante mencionar que los estudios citados demuestran que el estilo de afrontamiento centrado en el problema es una característica de personas resilientes, su ejecución ante situaciones desfavorables obtiene resultados beneficiosos.

2.7 Resiliencia y estrategias de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con discapacidad

En el estudio “Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad” de Suriá (2013) se observa que los padres cuyas características de fortaleza y desarrollo personal utilizan estrategias de afrontamiento activas, a su vez, están relacionadas con la mejora en habilidades cognoscitivas, sociales y psicoemocionales de sus hijos.

De acuerdo con Ureta (2015) la situación a la que se enfrentan algunos padres cuyo hijo(a) tiene alguna discapacidad supone un fuerte impacto psicológico, el estrés, depresión y ansiedad, entre otras variables, están presentes e influyen de manera directa en el menor.

La revisión sistemática de Alsharaydeh y colaboradores (2019) sintetiza evidencia de investigación sobre los desafíos, estilos de afrontamiento y factores resilientes en el cuidado de un niño con discapacidad entre padres inmigrantes de una muestra conformada por N=287 madres y padres inmigrantes (rusos, indios, mexicanos, bantúes somalíes) que hablaban inglés como segundo idioma. Además de tener como principales desafíos las barreras del idioma, las dificultades financieras, los desafíos de la utilización de los servicios, la mala adaptación a la nueva cultura, el estigma relacionado con las enfermedades mentales, la discriminación y el aislamiento social.

De acuerdo con el análisis, los cuidadores inmigrantes usaron varias estrategias de afrontamiento para manejar sus desafíos de cuidado; además de buscar apoyo social, algunos padres identificaron la religión, la oración y la espiritualidad como un mecanismo de supervivencia que les proporcionó consuelo o esperanza (Croot et al., 2012; Fox et al., 2017; Kwon, 2016; Luong et al., 2009; como se citó en Alsharaydeh et al., 2019). Sin embargo, se observó que los padres que recibieron apoyo social, instrumental y emocional de sus familias parecían ser más resilientes. Otros informes mostraron que los rasgos de personalidad y la fe fueron los factores vitales para la fortaleza de los participantes. Aunque estos padres no podían hablar inglés, y tenían un bajo nivel socioeconómico, su capacidad de recuperación era similar a la de otros padres. Esto, según los autores, se debió porque los padres contaban con personalidades optimistas y flexibles, tenían sus propias creencias espirituales y a menudo estaban involucrados en sus comunidades religiosas (Su, 2008; Zechella & Raval, 2016; como se citó en Alsharaydeh, 2019).

De manera específica, las madres inmigrantes mexicanas que crían hijos con discapacidades en los Estados Unidos informaron tener que enfrentar crisis financieras debido a gastos de atención médica para sus hijos. Esta dificultad se intensificó por su estado indocumentado puesto que no eran

candidatas para recibir asistencia como el seguro de salud (Alvarado, 2004, como se citó en Alsharaydeh et al., 2019).

Ramírez y Mogollón (2013) analizaron mediante entrevista a profundidad un análisis de las vivencias de N=7 madres de niños con autismo severo, cuyo reporte destaca la presencia de conductas de sobreprotección y el descuido de los otros hijos que no tienen esta condición. Las progenitoras también reportaron presentar ansiedad y estrés, la mayor parte del tiempo. Los temores más comunes radican en la incertidumbre de no saber hasta qué punto será posible atender a su hijo con TEA, las limitaciones propias de este trastorno reflejan preocupación constante. En cuanto al estrés, se manifiesta a través de pensamientos negativos con respecto a la condición de la crianza y la baja percepción de autoeficacia, acompañada de una alta demanda de cumplimiento en las necesidades de su hijo.

Los autores resaltan la presencia de tristeza en niveles considerables, conductas como el llanto, afrontamiento centrado en la emoción y evitación de la situación se manifestaron en las participantes. Un elemento a recalcar en este estudio son los factores protectores como el apoyo social por parte de la familia, pareja y centros de apoyo comunitario, así como el apego a una creencia religiosa. Como describen en sus resultados, estos elementos contribuyen al mejor manejo y adaptación de la condición de su hijo con discapacidad (Ramírez & Mogollón, 2013).

El trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) pese a no estar clasificado como una discapacidad, suele ser una condición que también afecta a sus cuidadores primarios. Autores como Guerra-Prado y colaboradores (2014), han determinado la evolución del estrés en las familias de niños y adolescentes con este trastorno en su muestra de N=429 familias que comenzaron tratamiento psicofarmacológico, tras ser diagnosticados.

El perfil sociodemográfico de los cuidadores tuvo una media de edad de 41.6 años con tendencia mayoritaria (77%) de la madre como responsable

de desempeñar el rol de cuidadora. Alrededor de 80% de los participantes solo contaban con niveles básicos de educación, primaria o secundaria. En cuanto a los menores, la edad promedio fue de 10.5 años, y el 42,9% (n=177) eran adolescentes entre 11-17 años (Guerro-Prado et al., 2014). El estudio reporta una correlación significativa entre la evolución favorable de los síntomas de los niños con TDAH al aplicar fármacos y la reducción del estrés familiar, lo que sugiere la importancia del tratamiento específico adaptado a las necesidades de cada menor para la adaptación y mejora del sistema familiar donde se desenvuelve.

El trastorno del espectro autista (TEA), también implica una serie de desafíos para los cuidadores primarios debido a las limitaciones físicas, orgánicas y sociales que conlleva tener un hijo con esta condición, aunado a la existencia de comorbilidad con el TDAH. En la investigación de Tijeras y colaboradores (2015) participaron un total de N=83 familias de niños de entre 5 y 8 años de edad distribuidos en tres grupos (grupo TEA, grupo TEA+TDAH y grupo de desarrollo típico [DT]). Se observó que el grupo de padres de niños con TEA+TDAH obtuvo un estilo de afrontamiento centrado en el problema superior al grupo de padres con hijos de desarrollo típico, lo que significa que el primer grupo de padres presenta una mayor predisposición o tendencia a mostrar comportamientos manifiestos dirigidos a manipular las condiciones responsables de la amenaza, en comparación con el segundo grupo. Probablemente este resultado se deba a que la experiencia pasada con situaciones difíciles (relacionadas con la crianza), llevaría a forjar en mayor medida dicho estilo de afrontamiento en estos padres (Tijeras et al., 2015).

Sin embargo, la única estrategia que encontraron resultados estadísticamente significativos fue en desconexión comportamental, en el grupo de padres de niños con TEA+TDAH, se observa que este grupo quizás no adopte las estrategias de afrontamiento más adecuadas o más “protectoras” frente al estrés, es decir, las estrategias que serían más eficaces para manejar o resolver la situación estresante. Así mismo, la estrategia de

afrontamiento respuesta paliativa ha sido superior en este grupo de padres (frente al grupo DT). Esta estrategia, también evitativa y en este caso orientada hacia la respuesta emocional generada por la situación estresante, se caracteriza por incluir elementos que buscan la evitación de dicha situación, es decir, intentar sentirse mejor realizando actividades tales como fumar, beber o comer. A manera de conclusión los autores remarcaron la importancia de implementar intervenciones centradas en la adquisición, desarrollo y manejo de estrategias de afrontamiento más eficaces y “protectoras” frente al estrés. Estas estrategias son todas aquellas que implican la planificación y el desarrollo de vías efectivas y racionales de solución de problemas, incluyendo la provisión de una red de apoyo social que sea percibida como útil y efectiva (Tijeras et al., 2015).

Por su parte, Soriano y Pons (2013) remarcan en su estudio con padres de niños con diferentes discapacidades que el momento de mayor ansiedad y sintomatología depresiva percibida en los padres fue con la noticia de confirmación y años posteriores, cuando no sabían muy bien cómo afrontar la situación, que está directamente relacionado con la ausencia de control percibido. Este mismo estudio afirma que los padres de los menores que usaron la búsqueda de soluciones, por encima del apoyo social y la expresión emocional tenían mejor relación con sus hijos y menores niveles de estrés.

Incluso el afrontamiento adaptativo que ejerza el cuidador está relacionado con su estilo de crianza, que puede resultar beneficioso para el cuidado y el desarrollo del menor; al respecto, Ureta (2015) pudo medir a N=60 padres (30%) y madres (70%) con hijos de diferentes discapacidades, a saber, cognitiva, física, sensorial o mixta. Su estudio observó una correlación inversa (-.668) ($p=.017$) para el tipo de discapacidad física entre el estilo de crianza democrático (el más adaptativo) y el manejo inadecuado centrado en la emoción. En cuanto a la discapacidad cognitiva se reportó una correlación significativa ($p=.001$) entre el estilo de afrontamiento centrado en el problema con un mayor estilo democrático de crianza. Para la discapacidad mixta, se

observan correlación significativa inversa ($p=.049$) entre el afrontamiento evitativa o centrado en la emoción y el estilo de crianza permisivo. Así mismo, en el manejo inadecuado centrado en el problema y el estilo democrático ($-.585$) ($p=.036$) lo que refleja que a mayor presencia de estrategias centradas en la emoción también hay prevalencia del estilo permisivo de crianza, ante la presencia de estrategias inadecuadas centradas en el problema existe presencia de estilo autoritario.

La autora concluye que los padres cuyas estrategias de afrontamiento están centradas en la emoción tenderán a utilizar un estilo de crianza permisivo, contrario a las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, donde los padres suelen tener un estilo autoritario (Ureta, 2015).

En congruencia, Urrego, Aragón, Combita, y Mora (2012) analizaron los estilos de afrontamiento de padres que tenían como característica principal hijos con discapacidad cognitiva. Su muestra de $N= 21$ padres, con promedio de 46 años de edad, nivel socioeconómico medio-bajo, y estudios de nivel primaria ($n= 12$). El diagnóstico de los menores se conformó por retardo mental y síndrome de Down (26%); retardo leve a moderado o severo (11%), para retardo psicomotor con secuela de parálisis cerebral (21%); por último, el diagnóstico de microcefalia (5%).

Los resultados señalan que la mayoría de los padres presentan estrategias de afrontamiento adaptativas (resolución de problemas, reestructuración cognitiva, pensamiento desiderativo) y resaltan que pese a contar con un nivel educativo bajo y tener una economía precaria, los padres han podido desarrollar estrategias personales y sociales que les permiten tener expresión emocional, solución de conflictos, conocimiento de problemáticas, percepción y pensamientos flexibles ante su situación, entre otras estrategias que les han permitido afrontar y fortalecerse (Urrego et al. 2012), ya se ha sustentado en estudios como el de Mahoney y Perales (2012) la relevancia de la implicación de los factores de resiliencia que “vacunan” y

fortalecen a pesar de la vulnerabilidad que podrían padecer los cuidadores de niños con discapacidad.

La aportación de Suriá (2013) acerca del nivel de empoderamiento de padres y madres de niños con discapacidad, complementa los hallazgos de los anteriores estudios citados. Su muestra de N=108 participantes, comprendida en su mayoría por mujeres cuidadoras (58.3%), de niños con discapacidad auditiva (29.6%), discapacidad visual (21.3%), discapacidad intelectual (21.3%) y motora (27.8%).

La autora menciona que en general, las madres presentaron un mayor empoderamiento que los padres; los padres y madres de hijos con discapacidad motora (M= 81.20, DE=15.42) y con discapacidad visual (M= 73.08, DE= 17.77) mostraron una mayor capacidad de empoderamiento considerado como la capacidad psicológica de cada persona del desarrollo de locus de control interno, logro de metas y objetivos. En sus conclusiones remarca que aquellos cuidadores que obtuvieron mayores niveles de esta variable, observaban una mejor adaptación y habilidades en sus hijos, independientemente de su discapacidad, a su vez, los padres que obtuvieron menor puntuación de empoderamiento también presentaban mayores de niveles de malestar emocional y estrés (Suriá, 2013).

Inclusive en la investigación de Sánchez-Teurel y Robles-Bello, (2015) después de medir el nivel de estrés parental de una intervención dedicada a promover factores de resiliencia en padres (N=78) de niños con síndrome de Down pudieron constatar que hubo diferencias estadísticamente significativas antes (48.69, p= .001) y al término (28.17, p= .001) de la intervención en grupo el experimental. Los autores concluyen que la disminución de los niveles de estrés de los padres, a través del fomento de su resiliencia contribuye a la buena adaptación del niño, y la fortaleza del vínculo afectivo entre esta diada.

Capítulo 3. Técnicas de intervención Cognitivo-Conductuales para el desarrollo de la resiliencia

En este capítulo se aborda el enfoque cognitivo-conductual, describiendo la primera, segunda y tercera generación, las características que definen a cada una, sus componentes principales; así como las estrategias y programas que se han utilizado hasta ahora en cuidadores primarios de niños y niñas con discapacidad.

La terapia cognitivo-conductual puede definirse como la aplicación clínica de la ciencia de la psicología, que se fundamenta en principios y procedimientos validados empíricamente (González-Blanch et al., 2019). Desde los momentos iniciales, hace ya cinco décadas, en que la Terapia de Conducta se adhería fuertemente a los principios y teorías del aprendizaje, una larga y compleja evolución se ha dado en esta disciplina, habiéndose ampliando su sustentación teórica más allá de las teorías del condicionamiento, para pasar a considerar en la explicación del comportamiento humano factores y modelos procedentes de otros ámbitos de la psicología (psicología evolutiva, social, cognitiva, etc.).

Desde un punto de vista fenomenológico como mencionan Domínguez e Ibarra (2017) podemos señalar cuatro rasgos característicos de la TCC en la actualidad:

- **Primero.** La TCC es un ámbito de intervención en salud que trabaja con respuestas físicas, emocionales, cognitivas y conductuales desadaptadas, de carácter aprendido. Estas respuestas se han practicado a lo largo de tanto tiempo que se han convertido en hábitos del repertorio comportamental del individuo. Sin embargo, los individuos no siempre conocen el carácter aprendido de sus hábitos y consideran que tienen poco o ningún control sobre ellos. La TCC considera que el individuo tiene responsabilidad en los procesos que le afectan y puede ejercer control sobre los mismos.

- **Segundo.** Al tratarse de un ámbito de mejora de la salud, la TCC cuenta con técnicas y programas específicos para diferentes trastornos, cuya aplicación cuenta con un tiempo limitado en comparación con otras psicoterapias a largo plazo. Aunque en la última época ha crecido el interés por los enfoques transdiagnósticos hacia la psicopatología y el tratamiento, la naturaleza orientada hacia problemas específicos de la TCC ha facilitado su caracterización como una terapia de tiempo limitado.
- **Tercero.** La TCC tiene en general una naturaleza educativa que puede ser más o menos explícita. La mayor parte de los procedimientos cuentan con módulos educativos, además de la conceptualización inicial del terapeuta sobre el problema y la lógica del tratamiento.
- **Cuarto.** La TCC posee en esencia un carácter auto-evaluador a lo largo de todo el proceso con continua referencia a la metodología experimental y énfasis en la validación empírica de los tratamientos. Estas características preceden a la adopción del conductismo metodológico como eje principal de la TCC, y probablemente la seña de identidad más genuina de la TCC actual.

De acuerdo con Obando y Parrado, (2015) diversos autores han descrito el desarrollo de la TCC a partir de la separación de tres generaciones que se describen de manera detallada en los siguientes subapartados.

3.1 Primera generación

A principios del siglo XX, emerge con los trabajos de J.B. Watson, y B.F Skinner la teoría que soportaría el análisis aplicado del comportamiento en contraposición del modelo psicoanalítico (Mañas, 2007), esta primera generación busca una alternativa científica, el objetivo era el acercamiento a la zona de influencia clínica y al estudio del comportamiento humano, a razón de la ciencia conductual, en fundamento de los principios del condicionamiento y del aprendizaje.

En el transcurso del año 1960 se presentan aplicaciones sobre la desensibilización sistemática y la terapia de aversión para varias conductas desadaptativas, con la implementación de recursos de investigación en distintos campos, tales como: educación, trabajo comunitario, hospitales mentales; se suman aplicaciones en áreas, como el autocontrol, docencia universitaria, delincuencia y conductas sexuales (Vanhove et al.,2015).

En esta generación Joseph Wolpe desarrolló la desensibilización sistemática especialmente dirigida a reducir la ansiedad y las conductas de evitación en relación ante ciertos estímulos, con el fin de estimular al sujeto una réplica de distensión, simultáneamente por medio de la inventiva a una sucesión de estímulos que acrecentaban progresivamente exaltación y la conservación del sujeto por el estado de relajación frenaba la suscitación de réplicas de ansiedad (Obando & Parrado, 2015).

La terapia de conducta, radica en el sentido de reformar el comportamiento en los diferentes ámbitos estableciendo como pilar los principios del condicionamiento (Peña, 2016). La innovación conductual se centra en la evaluación, valoración y alteración de la conducta, se encausa en desarrollar conductas adaptativas, sociales y disminuir la conducta desadaptativa para la existencia del sujeto (Kazdin, 2000).

Los principios que fundamenta el análisis funcional de la conducta residen en identificar las condiciones antecedentes (el control de estímulo) y consecuentes (el manejo de contingencias) (Marzano et al., 2013), dicho de otra manera, el análisis funcional de la conducta se trata de identificar relaciones funcionales, causales y no causales, importantes y controlables las cuales son aplicables a determinadas conductas de un individuo.

La primera generación, representó el camino a seguir trazado para la segunda generación, con la ocupación de técnicas para modificar la conducta por medio de la cognición; se fundamenta en el planteamiento de la correlación a través de la configuración cognitiva, desarrollo cognitivo, hábitos

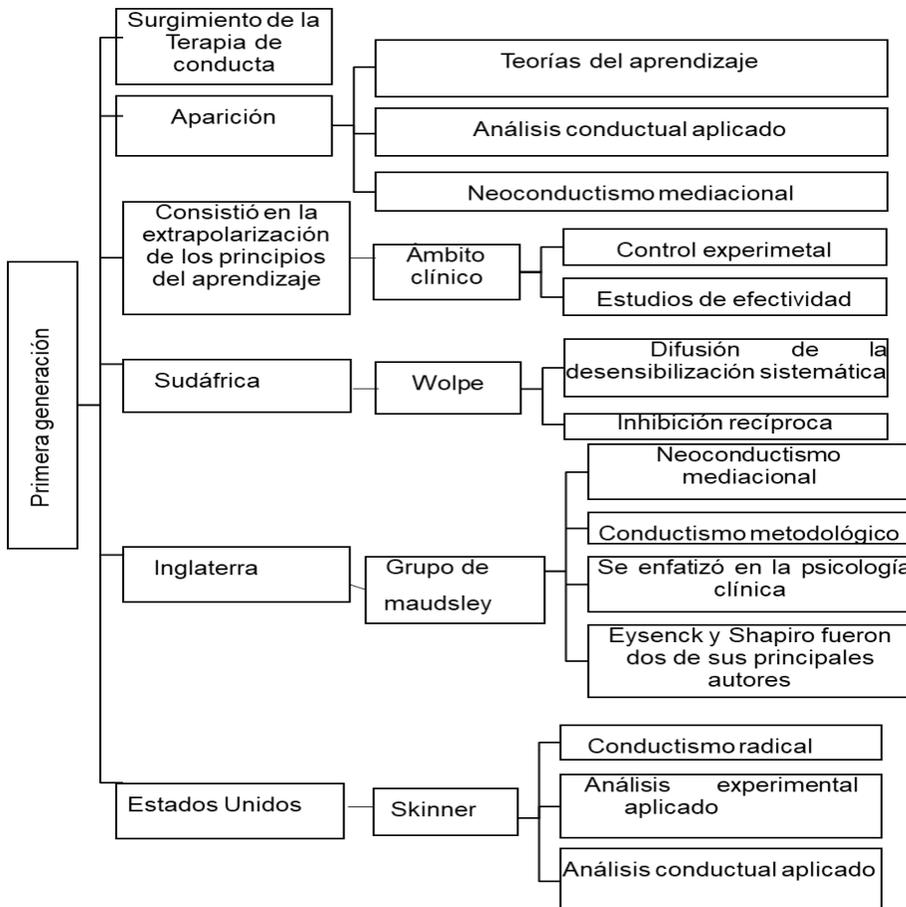
y efectos ambientales; tal como la resolución a las problemáticas de cada sujeto, se atribuye a ciertas disfunciones cognitivas (Obando & Parrado, 2015).

Autores destacados de esta primera generación como Watson, Skinner, Thorndike y Wolpe, aportaron el análisis conductual aplicado, teorías de aprendizaje, mediaciones y el neoconductivismo; en muestra de su labor aparece a continuación un esquema que expone parte de la función y extensión de esta primera ola (García & Domínguez, 2013).

Tras dar a conocer el inicio de los estudios de la conducta en pro de un interés científico, la primera ola marcó la predilección de la reestructuración de hábitos y pensamientos por medio de análisis en la estimación, apreciación y variación de la conducta con el fin de minimizar la conducta inadecuada y optimizar la conducta positiva en el individuo (Mañas, 2007).

Figura 3

Primera generación del enfoque cognitivo-conductual



Nota. Adaptado de García y Domínguez (2013).

3.2 Segunda generación

En los años 70's empieza a denominarse como terapia cognitivo-conductual, la segunda generación remarca la influencia que el enfoque cognitivo de la psicología tuvo sobre la terapia de conducta (Obando & Parrado, 2015).

Aaron T. Beck y Albert Ellis, son dos de los pioneros más influyentes de la terapia cognitiva, ya que aportaron el conocimiento de un gran número de trastornos que proceden de cogniciones erróneas (procesamiento cognitivo erróneo), y su corrección se establece a partir del cuestionamiento empírico y científico de las mismas (Díaz et al., 2012).

En el entorno de las terapias cognitivo conductuales se conforman estrategias notorias por su rendimiento y su empleo en sentido clínico,

destacando la terapia racional emotiva conductual, la terapia cognitiva, el entrenamiento en inoculación de estrés y el enteramiento de solución de problemas (Becoña & Oblitas, 1997).

Como se puede observar en la tabla 4, las principales técnicas cognitivo conductuales de segunda generación se pueden ordenar en tres grupos

Tabla 4

Grupos de técnicas cognitivo conductuales de segunda generación

| Reestructuración cognitiva | Habilidades de afrontamiento | Solución de problemas |
|---|--|---|
| Se desprende la terapia racional emotiva conductual, el entrenamiento de autoinstrucciones, la terapia cognitiva y la reestructuración racional sistemática | Abarcan el modelo encubierto, el entrenamiento para afrontar situaciones, el entrenamiento en manejo de la ansiedad y el entrenamiento en inoculación de estrés. | Contemplan la terapia de solución de problemas interpersonales y la ciencia personal. |

Nota. Adaptado de Becoña y Oblitas, 1997.

Mientras Beck postula la teoría cognitiva y Ellis la Terapia Racional Emotiva Conductual; los dos intervienen a favor de reformar las distorsiones del procesamiento cognitivo, sin descuidar la terapia del comportamiento. La Terapia Racional Emotiva, plantea que la emoción y el comportamiento tienen origen de la interpretación de los sucesos que el acontecimiento en sí (Díaz et al., 2016).

Ellis hace uso del modelo (ABC), este expone que los trastornos psicológicos se originan en creencias inverosímiles y disfuncionales que realiza el individuo, ante una circunstancia (A-C); es labor del terapeuta evidenciar al paciente que el vínculo de su malestar se presenta en (B-C). Desde la Terapia Racional Emotiva Conductual (T.R.E.C), se busca establecer la relación entre A-B -C (antecedentes-creencias -consecuencias) (Becoña & Oblitas, 1997).

Por otra parte, la Terapia Cognitiva, procura enfocarse en observar las ideas inmediatas que conducen al comportamiento; con esta información se constituyen esquemas centrales del pensamiento donde existen creencias definidas acerca de la percepción del yo, los demás y el mundo. Algunas creencias centrales pueden ser rígidas o poco realistas, originando el malestar de cada persona, de esta forma se proponen tácticas terapéuticas además de examinar la reformación de la conducta tiene el objetivo de neutralizar del esquema (cognitivo), las réplicas emocionales, fisiológicas, sociales y familiares (Obando & Parrado, 2015).

La terapia cognitivo-conductual enfrenta de manera contundente a los trastornos psicológicos, sin embargo, se ve limitada en la intervención, al demostrar que se involucra de manera más directa la conducta que a la cognición. A raíz de esto abre paso la tercera ola, con la introducción de perspectivas contextuales y budistas basadas en evidencia. Se indaga sobre los estudios de los pioneros de esta generación y sus bases de estudio.

3.3 Tercera generación

El avance del análisis de la conducta verbal y del conductismo radical aunado a limitaciones presentadas por la terapia cognitivo-conductual dio inicio a esta tercera ola de terapias en 1990, aunque no fue hasta 2004 que se daría a conocer ampliamente (Mañas, 2012).

Estos nuevos enfoques de terapia están fundamentados en una aproximación empírica y enfocada en los principios del aprendizaje, es particularmente sensible al contexto y a las funciones de los fenómenos psicológicos, y no sólo a la forma, con la característica de enfatizar el uso de estrategias de cambio basadas en la experiencia y en el contexto además de otras más directas y didácticas. Estos tratamientos buscan la construcción de repertorios amplios, flexibles y efectivos en lugar de tender a la eliminación de los problemas claramente definidos, resaltando cuestiones que son relevantes tanto para el clínico como para la persona (Moreno, 2012).

Los integrantes de este colectivo de intervenciones están compuestos por la Terapia de Aceptación y Compromiso (Acceptance and Commitment Therapy o ACT), la Psicoterapia Analítica Funcional (Functional Analytic Psychotherapy o FAP), la Terapia de Conducta Dialéctica (Dialectical Behavior Therapy o DBT), la Terapia Integral de Pareja (Integrative Behavioral Couples Therapy o IBCT) y la Terapia Cognitiva Basada en Mindfulness (Mindfulness Based Cognitive Therapy o MBCT) (Mañas, 2007).

La ACT aparece a causa del compromiso que se origina en torno del vínculo de terapeuta a paciente, se diferencia en estudiar los eventos psicológicos incluyendo los trastornos, como interacciones entre la persona y su entorno, entendidas de acuerdo con el pasado y el presente del sujeto. Mediante metáforas, paradojas y ejercicios experienciales, la persona aprende a contactar con sus pensamientos, sentimientos, recuerdos y sensaciones, esto para lograr una reflexión y desbalancear el cimiento de creencias desadaptativas (García et al., 2004; Kohlenberg et al., 2005).

La Terapia Analítico Funcional se centra en el análisis funcional de los patrones conductuales, explorando no solo la conducta problema, sino la finalidad que tiene la conducta y los otros comportamientos realizados con el mismo fin y haciendo especial hincapié en la relación terapéutica y la comunicación verbal, a la vez que se tiene en cuenta que la conducta está determinada por una gran cantidad de variables. El objetivo consiste que el paciente identifique conductas clínicamente relevantes, ayudar a analizar qué hay detrás, provocar dichas conductas y alternativas adaptativas, reforzar de manera genuina aquellas que implican una mejoría y ayudar a dar una explicación e interpretación a la conducta de manera que se pueda aplicar a otros contextos vitales (Kohlenberg et al., 2005).

A su vez la Terapia Conductual Dialéctica (DBT) ha sido diseñada con el fin de ayudar a pacientes con graves problemas emocionales que les inducen a comportamientos autodestructivos, tales como automutilaciones o intentos de suicidio. Siendo el enfoque con mayor efectividad para tratar el

Trastorno Límite de la Personalidad (TLP). Este enfoque se basa en la aceptación y validación del sufrimiento del paciente para trabajar de manera dialéctica y a través de diversos módulos el control y gestión de emociones extremas e inestables. Se ayuda al paciente a confiar en sus emociones y pensamientos, aunado a encontrar factores que lo motiven en la mejora de sus habilidades referentes a la auto-regulación emocional, tolerancia al malestar, autoobservación y manejo de relaciones interpersonales (De la Vega-Rodríguez & Sánchez-Quintero, 2013).

Terapia Cognitiva Basada en Mindfulness conocida como MBSR propone adoptar actitudes concretas durante la práctica de ejercicios derivados de la filosofía zen: no juzgar, tener paciencia, mente de principiante, tener confianza en la propia bondad y sabiduría básica, no esforzarse por conseguir ningún propósito, aceptar y dejar pasar; así mismo, la Terapia cognitiva basada en Mindfulness (MBCT) propuesta por Segal, Williams y Teasdale (2002) utiliza además de las técnicas provenientes del MBSR, técnicas cognitivo conductuales, desarrolladas para prevenir recaídas en la depresión crónica. Esta propuesta identifica las recaídas como la reactivación de patrones de pensamiento negativos cuando surgen estados de ánimo disfóricos, por ende, se entrena al paciente para cambiar el modo de relacionarse con sus pensamientos, habilitarse en la conciencia de los mismos, tanto como las emociones negativas con la que se facilita el proceso de afrontamiento (Vásquez-Dextre,2016).

En el siguiente apartado se presentan las técnicas más utilizadas en los programas de intervención de diversas problemáticas aplicadas a poblaciones clínicas y no clínicas en el enfoque cognitivo conductual.

3.4 Técnicas cognitivo conductuales

A continuación, se describen las herramientas de intervención abordadas en los procesos terapéuticos de la TCC.

Psicoeducación

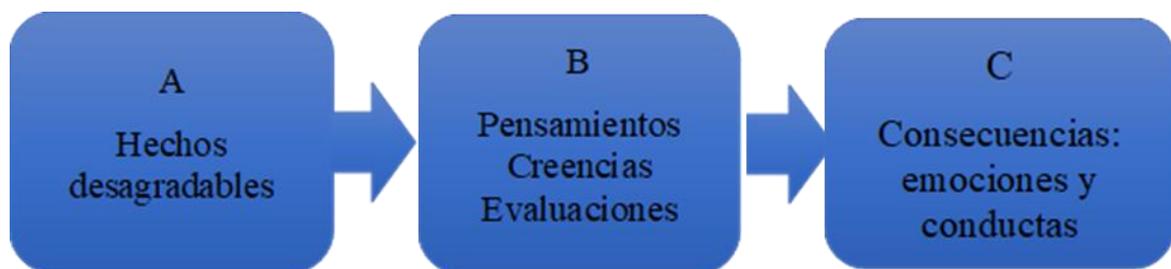
La psicoeducación tiene como objetivo proporcionar información que pueda servir a los usuarios a entender la situación o el problema por el que están pasando, además de cómo es que la asistencia que se otorga puede aliviar el malestar que presenta; por otro lado, es relevante recalcar que la psicoeducación no se trata simplemente de transmitir información sino que debe facilitar el aprendizaje y la comprensión de aspectos de la promoción de hábitos saludables, el compromiso con el tratamiento e identificación de posibles recaídas, exponiendo que el malestar psicológico tiene una causa compleja pero que puede aliviarse si se modifican algunos elementos cognitivos, conductuales o ambientales (Cuevas-Cancino & Moreno-Pérez, 2017).

Reestructuración cognitiva

Caro-Gabalda (2013) describe que uno de los conceptos fundamentales dentro del modelo de Albert Ellis es el A B C dando lugar a generar cuestionamientos y alternativas de los pensamientos, así como la comprobación de las consecuencias de éstas (D-E):

Figura 4

Modelo ABC



Nota: propia creación.

Se debe explicar el modelo A B C (véase la figura 4) al usuario refiriendo que existen situaciones desagradables tanto del pasado, del presente como del futuro, mismos acontecimientos se pueden entender de manera racional o irracional, según sea el caso y tienen un tipo de consecuencias emocionales y conductuales que resultan apropiadas, ligeras o

negativas. De esta manera la persona tiene que entender que su interpretación de una situación puede tener dos tipos de posibilidades: a) ocasionar malestar y afrontamiento desadaptativo, o b) tener una respuesta emocional funcional y resolver la situación de manera eficaz. Finalmente, el objetivo es pasar de lo irracional a lo racional en el bloque B, la persona tendrá que reconocer lo irracional y las consecuencias que tiene para ella, posteriormente tendrá que intentar cambiar lo irracional a racional (Caro-Gabalda, 2013; Castro, 2016).

El paciente trabaja junto con el terapeuta para generar un análisis que indique si sus pensamientos son válidos y útiles evaluado el grado de creencia sobre el pensamiento negativo, obteniendo datos y pruebas favorables sobre el pensamientos y discutiendo sobre si en realidad son favorables, se exponen pruebas contrarias al pensamiento, se deben identificar las interpretaciones alternativas a la original, posteriormente se evalúa el grado de creencia de la interpretación alterna que se genere así como las consecuencias de ésta y, por último, se debe evaluar nuevamente el grado de creencia sobre el pensamiento negativo (Caballo, 1998; Bados, 2001, como se citó en Gonzáles et al., 2017).

Figura 5

Modelo ABCDE



Nota: propia creación

Los pensamientos no adaptativos distorsionan la realidad, desfavorecen las emociones y dificultan el logro de los objetivos (véase figura 5). Ellis señala que las personas realizan una serie de supuestos ilógicos (distorsiones cognitivas) cuando experimentan algún conflicto emocional. Algunas de las distorsiones cognitivas más comunes son: pensamiento del todo o nada, saltar a conclusiones, adivinar el futuro, descalificar lo positivo, todo o nunca, etiquetado, sobregeneralización, perfeccionismo, personalización, magnificación y minimización, y afirmaciones con debería (Caballo, 1998; Caudill, 2011; como se citó en González et al., 2017).

Entrenamiento en asertividad

Radica principalmente en que la persona reconozca los tres estilos de respuesta de comportamiento: pasivo, asertivo y agresivo; y que comprenda que el comportamiento asertivo es, generalmente, más adecuado y reforzante que otros estilos de comportamiento, ayudando a la persona a expresarse libremente y que frecuentemente consiga los objetivos que se ha propuesto. Inicialmente el objetivo de esta técnica es que las personas reconozcan la relación que existe entre sus cogniciones, sus sentimientos y conductas; y generar la modificación de una respuesta pasiva o agresiva a una asertiva (Caballo, 1998, como se citó en Díaz et al., 2012).

Entrenamiento en solución de problemas

La solución de problemas es un proceso metacognitivo mediante el cual las personas entienden la naturaleza de los problemas, entendidos como situaciones específicas que exigen respuestas para el funcionamiento adaptativo, pero que al enfrentarse con éstas no generan respuestas de afrontamiento eficaces debido a la presencia de distintos obstáculos (ambigüedad, incertidumbre, exigencias contrapuestas, la falta de recursos etc.), es decir, es un reflejo del desequilibrio percibido (persona-ambiente) entre las demandas y la disponibilidad de una respuesta adaptativa; y se

dirigen a la modificación de la naturaleza de la situación problemática y/o de sus reacciones emocionales negativas hacia ésta, esto es, en una solución. Las soluciones eficaces son respuestas de afrontamiento que maximizan las consecuencias positivas (beneficios) y minimizan las consecuencias negativas (costes) (Hernández, 2017).

Siguiendo esta línea, el entrenamiento de solución de problemas se compone de tres aspectos, el primero es la solución del problema, el cual es el proceso de encontrar una solución eficaz a una situación problema (verificando costes y beneficios); la puesta en práctica de la solución, es la ejecución de la solución escogida, en donde intervienen factores como la capacidad para la solución de problemas, las deficiencias en las habilidades de ejecución, las inhibiciones emocionales y los déficits de motivación (o reforzamiento). La solución de problemas eficaz se compone de cinco procesos: orientación hacia el problema, definición y formulación del problema, generación de alternativas, toma de decisiones y puesta en práctica de la solución y verificación (Hernández, 2017).

Modelado

Es una técnica operante basada en el aprendizaje vicario o por observación. Consiste en la imitación del paciente frente a la ejecución del terapeuta de una conducta específica mostrada de manera clara. Con el objetivo de adquirir nuevos patrones de respuesta (efecto de adquisición), fortalecer o debilitar respuestas (efectos inhibitorios y desinhibitorios), facilitar la ejecución de respuestas ya existentes en el repertorio conductual del sujeto (efecto de facilitación de respuestas) (Hernández, 2017).

3.5 Intervenciones para la promoción del bienestar

Muchas de las intervenciones realizadas actualmente presentan componentes de diferentes programas que incluyen factores de resiliencia combinada con terapia cognitivo-conductual para promover el bienestar

(Marrero et al., 2016), en este sentido los pacientes han reportado que la combinación de técnicas cognitivo-conductuales con ejercicios de psicología positiva les genera un mayor beneficio personal (López-Gómez et al., 2017).

Hasta el momento, dos revisiones sistemáticas (Macedo et al., 2014; Robertson et al., 2015) y dos metaanálisis (Leppin et al., 2014; Vanhove et al., 2015) han investigado la eficacia de las intervenciones con componentes de resiliencia en adultos, y cada una concluye que las intervenciones de promoción de bienestar pueden mejorar las habilidades personales, la salud mental y el rendimiento.

En la revisión sistemática más actualizada realizada por Helmreich y colaboradores (2017) se analizaron las intervenciones que trabajaron con factores de resiliencia en las poblaciones clínicas y no clínicas de diferentes contextos de adultos mayores de 18 años. Los programas de capacitación son en modalidad tanto individual como grupal, predomina la implementación cara a cara. Los formatos utilizados alternativamente incluyen intervenciones en línea o capacitación multimodal que combina diferentes formatos. Las intervenciones para incrementar resiliencia a menudo usan métodos tales como debates, juegos de roles, ejercicios prácticos y tareas para reforzar los contenidos del entrenamiento. Además, en su mayoría contienen un elemento psicoeducativo para proporcionar información sobre el concepto de resiliencia o elementos de entrenamiento específicos (por ejemplo, reestructuración cognitiva).

En su análisis Helmreich y colaboradores (2017) reportan los principales métodos psicoterapéuticos y técnicas que conforman la base para las intervenciones de resiliencia. Los enfoques psicoterapéuticos más usados son:

- Terapia cognitivo-conductual en Abbott (2009) y Songprakun (2012).
- Terapia de aceptación y compromiso en el estudio de Ryan (2014).

- Terapia basada en la atención plena en Geschwind (2011).
- Terapia de atención e interpretación en Loprinzi (2011) y Sood (2014).
- Terapia de resolución de problemas Bekki (2013) y Sahler (2013).
- Inoculación de estrés en el estudio de Farchi (2010).

Además, varios programas de capacitación se centran en fomentar factores de resiliencia psicosocial únicos o múltiples (por ejemplo, Kanekar 2009; Sadow 1993, como se citó en Helmreich et al., 2017), sin ser asignable a un cierto enfoque. También se observa que son pocas las intervenciones que basan su trabajo en un modelo de resiliencia definido (por ejemplo, Schachman, 2004; Steinhardt, et al., 2008, como se citó en Helmreich et al., 2017).

Independientemente de la teoría subyacente, el entrenamiento de resiliencia podría funcionar de manera diferente según el formato de entrega; y el entorno de intervención respectivos (Robertson et al., 2015; Vanhove et al., 2015). Por ejemplo, las intervenciones implementadas cara a cara podrían funcionar mejor que las intervenciones en línea para aumentar la resiliencia debido al contacto más directo entre capacitadores y participantes (Vanhove et al., 2015), lo que también puede aumentar el cumplimiento de los participantes.

La capacitación en resiliencia en un entorno individual podría ser más eficiente que las intervenciones basadas en grupos, ya que los capacitadores podrían atender mejor las necesidades individuales de los participantes y proporcionar comentarios con mayor facilidad. Por otro lado, las intervenciones grupales también podrían mejorar los recursos sociales de los participantes (Robertson et al., 2015).

Vanhove y colaboradores (2015) han planteado la hipótesis de los diferentes efectos de las intervenciones de resiliencia en diferentes

poblaciones. Aunque diferentes grupos objetivo (por ejemplo, empleados, poblaciones de pacientes, militares o policías, población general) pueden experimentar factores de estrés diarios similares, podrían, sin embargo, diferir en otras fuentes de exposición al estrés. Además, la carga del factor estresante (es decir, el número de factores estresantes experimentados) puede variar entre los grupos. Como las poblaciones con mayor riesgo de sufrir estrés o con una mayor carga de estrés pueden requerir más factores de resiliencia para superar las adversidades, podrían beneficiarse más de los programas de capacitación en resiliencia.

A continuación, se muestran los principales factores de resiliencia que se han trabajado en múltiples programas de capacitación aplicados a poblaciones de adultos con diversas condiciones, exposición a eventos estresantes (sobrevivientes de guerra, víctimas de abuso), enfermedades crónicas degenerativas, personas en condición de vulnerabilidad (indigentes), en poblaciones tanto clínicas como no clínicas. Así como el método/técnica empleada para desarrollar cada factor, y el nombre del autor que llevó a cabo dicha intervención (Helmreich et al., 2017).

Tabla 5*Resiliencia aplicada en Intervenciones basadas en evidencia*

| Factor de resiliencia | Método de intervención | Investigación |
|---|---|--|
| Significado/ propósito de vida | Establecimiento de prioridades y objetivos orientadores de vida | Sood (2011) |
| Emociones positivas o afecto positivo | Psicoeducación de emociones; actividades agradables para mejorar emociones positivas Reconstrucción situacional; enfoque | Jennings (2013) |
| Resistencia | (reflexión sobre sensaciones corporales de malestar emocional) | Maddi (et al., 1998) |
| Autoestima | Autoaceptación incondicional | Sahler (2013) |
| Afrontamiento activo | Estrategias de afrontamiento activas en situaciones estresantes | Abbott (2009); Bekki (2013); Sahler (2013) |
| Autoeficacia | Identificación de fortalezas personales; identificación de éxitos anteriores | Kent (2011); Schachman (2004); |
| Apoyo social | Identificación de redes sociales; técnicas de comunicación | Sood (2011); Steinhardt (2008) |
| Flexibilidad cognitiva | Reevaluación positiva, reestructuración cognitiva | Sood (2011) |
| Religiosidad o espiritualidad | Ejercicios basados en meditación, yoga. Fortalecimiento de creencias religiosas. | Sood (2011) |

Nota: elaboración propia.

Dos de los estudios anteriormente citados en la Tabla 5 reflejan la importancia y el beneficio de la implementación de programas que desarrollen factores de bienestar mediante la práctica basada en evidencia (PBE).

El primer estudio de Sood, Schroeder y Varkey (2011) fue diseñado para evaluar el efecto de un programa de Capacitación en manejo del estrés y resiliencia (SMART) para aumentar la resiliencia y la calidad de vida, y disminuir el estrés y la ansiedad entre los médicos de un centro de atención terciaria, ya que la angustia es común y está relacionada con numerosos factores que afectan la vida personal y profesional de los mismos. Su muestra de N=40 médicos fue asignada al azar en lista de espera para la intervención SMART o un grupo de control de lista de espera durante 8 semanas.

La intervención incluyó una sola capacitación individual de 90 minutos en el programa. Las medidas de resultado primarias evaluadas al inicio y la octava semana, para la evaluación de las variables se incluyó la Escala de Resiliencia Connor Davidson (CDRS), la Escala de Estrés Percibido (PSS), la Escala de Ansiedad Smith (SAS) y la Escala de Autoevaluación Analógica Lineal (LASA). En los resultados de su estudio se observó una mejora estadísticamente significativa en la resiliencia ($p = .003$), la disminución del estrés percibido ($p = 0.010$), así como la ansiedad ($p = 0.001$) y la mejora en la percepción de calidad de vida general ($p = 0.029$) a las 8 semanas en el grupo de estudio en comparación con el grupo de control de lista de espera (Sood et al., 2011).

El segundo estudio analizó un programa llamado: Cultivar la conciencia y la resiliencia en la educación (CARE for Teachers) siendo una intervención de desarrollo profesional basado en la atención plena diseñado para reducir el estrés y mejorar el rendimiento de los maestros y los entornos de aprendizaje en el aula. Jennings, Frank, Snowberg, Coccia y Greenberg, (2013) se dedicaron a examinar la eficacia del programa y aceptabilidad entre una muestra de N= 50 maestros asignados aleatoriamente a CARE o condición de control de lista de espera.

Los participantes completaron una batería de medidas de autoinforme antes y después de la intervención para evaluar el impacto del programa en el bienestar general, la eficacia, el agotamiento/presión del tiempo y la atención

plena. Los participantes en el grupo experimental llenaron la evaluación del programa después de completar la intervención. Los ANCOVA se calcularon entre el grupo CARE y el grupo control para cada resultado, y los puntajes previos a la prueba sirvieron como una covariable. Mostrando que la participación en el programa CARE resultó en mejoras significativas en el bienestar de los maestros ($p=.003$), la eficacia, el agotamiento/estrés relacionado con el tiempo ($p=.005$) y la atención plena ($p=.02$) en comparación con el grupo control. Los datos de evaluación mostraron que los maestros veían el programa de intervención como un método factible, aceptable y efectivo para reducir el estrés y mejorar el rendimiento (Jennings et al., 2013).

La evidencia científica documentada hasta el momento sustenta que el desarrollo del bienestar y la felicidad, se relacionan positivamente con la promoción de la salud psicofisiológica, la prevención de estados y conductas de riesgo, factores de riesgo psicoemocionales y sobre todo actúa con especial eficacia sobre personas que han sufrido eventos adversos, situacionales o permanentes (García-Alandete, 2014).

Sin duda uno de los aportes más significativos que ha otorgado la Psicología Positiva al tradicional modelo patogénico es el cambio de enfoque que supone un modelo salutogénico orientado a la promoción y el desarrollo personal. Sobre todo, en el campo de la práctica clínica y de la salud (García-Alandete, 2014).

Así el foco de atención ya no se centra exclusivamente en tratar los síntomas de los desórdenes psicológicos, sino también en promocionar como fortalecer lo saludable, positivo y adaptativo en cada individuo, desde el punto de vista cognitivo, emocional y conductual. Interesando las fortalezas, la salud, los potenciales y no sólo los déficits, en cuanto a la comprensión de procesos y tratamientos (Domínguez & Ibarra, 2017).

3.6 Intervenciones en cuidadores primarios de niños con discapacidad

Este subtema tiene como objetivo reportar y describir las intervenciones psicológicas dedicadas a la intervención de padres de niños con diversas discapacidades para: 1) capacitar al cuidador como un agente activo para la modificación y promoción de conductas y habilidades, 2) desarrollar fortalezas y capacidades personales del cuidador que fungen como influencia directa en el bienestar de su hijo(a).

En la tabla 6 se recopilan los estudios basados en evidencia con diseño de ensayo controlado aleatorio (ECA) reportados hasta el momento con intervenciones desarrolladas para cuidadores primarios de niños con discapacidad.

Tabla 6

Intervenciones en cuidadores primarios de niños con discapacidad

| Autor(es) | Año | Discapacidad | N | Diseño |
|--|------------|--|----------|---------------|
| Baker y Brightman | 1984 | Discapacidad intelectual | 15 | *ECA |
| Girolametto | 1988 | Síndrome de Down Parálisis cerebral | 20 | ECA |
| Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault, y Bouchard | 1999 | Síndrome de Down, Ceguera TEA | 84 | ECA |
| Kim y Mahoney | 2005 | Parálisis cerebral Síndrome de Down Retraso del desarrollo Discapacidad intelectual | 18 | ECA |
| Sofronoff, Jahnel, y Sanders | 2011 | Parálisis cerebral Ceguera Discapacidad intelectual | 53 | ECA |

| Autor(es) | Año | Discapacidad | N | Diseño |
|--|------------|------------------------------|----------|---------------|
| Overbeek, Sterkenburg, Kef y Schuengel | 2015 | Ceguera Debilidad visual | 50 | ECA |
| Hirvikoski | 2019 | TEA Otros (no especifica) | 84 | ECA |

Nota: elaboración propia, *Ensayo Controlado Aleatorizado con grupo experimental y control.

Uno de los estudios pioneros en la capacitación de padres de niños con discapacidad es el de Baker y Brightman (1984) desarrollado en Estados Unidos. Su trabajo tuvo por objetivo comprobar la efectividad de un programa dedicado a enseñar habilidades adaptativas de crianza y manejar problemas de comportamiento en niños con discapacidad mental. Mediante un diseño cuasi experimental de ensayo controlado aleatorio (ECA) con grupo experimental y control obtuvieron una muestra de N= 15 padres de hijos con discapacidad intelectual leve a grave, seis de los participantes abandonaron la intervención casi al finalizar su entrenamiento, por lo que el análisis ANOVA sólo se aplicó a los n=9 padres restantes.

El nombre del programa Parents as Teachers Program consistió en siete sesiones grupales con duración de dos horas, una vez por semana. Si bien no se describe a detalle el diseño de las sesiones, técnicas y componentes del programa, se remarca que los principales factores a trabajar fue la enseñanza del análisis funcional de la conducta a los cuidadores, así como la capacitación de técnicas de resolución de problemas, y actividades (juego con el niño) que fomentaran el fortalecimiento del vínculo cuidador-cuidado (Baker y Brightman, 1984).

Para la medición de las variables se aplicaron las escalas Behavioral Vignettes Test (BVT) encargada de evaluar el conocimiento de los padres sobre principios de modificación del comportamiento, Teaching Proficiency Test (TPT) que mide la habilidad de los padres para usar técnicas de

modificación comportamiento adaptativas. Finalmente se realizó el análisis de los puntajes pre y post tratamiento en el grupo experimental (n=6) y el grupo control (n=3). Los resultados reflejan en cambios estadísticamente significativos en los conocimientos del mantenimiento de comportamiento disruptivo y comunicación efectiva con los hijos ($F(1, 16) = 11.43, p=.001$), aunque no se puntuaron cifras significativas en la prueba Teaching Proficiency Test ($F(1, 12) = 0.28, p=.073$). Los autores destacan que se observó de manera cualitativa la mejora en la capacidad de resolver problemas de conducta, además de que los padres presentaron mayor interacción en el habla y la integración de más actividades en conjunto con sus hijos (Baker & Brightman, 1984).

Solo un año después, en Canadá, Girolametto (1988) presentó los hallazgos de su intervención dedicada a la mejora de las habilidades de conversación social de niños con trastornos del desarrollo en el programa dedicado a fomentar la reciprocidad, la comunicación e interacciones entre niños discapacitados y sus cuidadores, preparando así a los menores para el posterior aprendizaje de su idioma a un ritmo óptimo. Su muestra estuvo conformada por N= 20 padres de niños con parálisis cerebral (n=8) o Síndrome de Down (n=12) divididos en grupo experimental y control.

El programa estuvo estructurado con 11 sesiones, 8 individuales y 3 visitas en casa, fue aplicado en un lapso de tres meses, con frecuencia de una vez por semana. El Hanen Early Language Parent Program estuvo conformado por tres módulos: 1) observar, 2) seguir el ejemplo del niño y 3) jugar y escuchar música. De acuerdo con el autor, el primer módulo consistió en aumentar la conciencia de los padres sobre la forma, el contenido y el uso de la comunicación de sus hijos mediante observación guiada y formularios de registro. El módulo 2 capacitó a los padres para usar comportamientos conversacionales que se consideraron esenciales para el desarrollo de interacción social recíproca y desarrollo del lenguaje de su hijo:

- a) Siguiendo el ejemplo del niño para establecer un enfoque conjunto.
- b) Respondiendo de manera contingente a los intentos comunicativos del niño.
- c) Fomentando la conversación mediante la promoción de turnos y el uso de señales de reparación conversacionales.

El Módulo 3 instruyó a los padres en el uso de estas conversaciones estrategias en actividades planificadas previamente que involucran juegos, arte, música y libros. Las tres visitas domiciliarias fueron realizadas por los padres asistentes para brindar a las familias orientación individual y la oportunidad de practicar la información cubierta en las sesiones nocturnas anteriores. Las madres y sus hijos fueron grabados en video en una interacción de juego libre de 5 minutos que se revisó en el hogar para obtener comentarios y retroalimentación (Girolametto, 1988).

Para el análisis de covarianza se seleccionó la prueba ANCOVA para comparar los puntajes posteriores a la prueba de los dos grupos, y los puntajes previos a la prueba que sirvieron como covariables. Para medir las variables se utilizaron las pruebas Griffiths Mental Development Scales y la Sequenced Inventory of Communication Development. De acuerdo con sus resultados los niños del grupo experimental usaron significativamente más turnos para hablar en la prueba posterior que los niños del grupo de control (= 6.3, $p = .01$), además, los niños en el grupo experimental también usaron un vocabulario más diverso que los niños del grupo control, (= 7.9, $p = .005$) (Girolametto, 1988).

Girolametto (1988) concluye la importancia de seguir mejorando las intervenciones dedicadas a entrenar habilidades de comunicación de padres a hijo con discapacidad, puesto que incluyen y mejoran en el desenvolvimiento social de los menores, ayudando a fomentar herramientas de independencia social.

Otro estudio realizado en Canadá por Pelchat y colaboradores (1999) consistió en la intervención temprana con padres de niños con discapacidad.

Mediante un diseño ECA, se aplicó el programa inicialmente a N=74 diadas, la muestra estuvo conformada por n=41 niños con síndrome de Down y n=43 con paladar hendido; la edad de los menores oscila entre los 6 a 18 meses de nacido. Debido al abandono del programa de algunos padres el grupo experimental quedó con n=33 diadas, el grupo en espera con n=38. Las variables a medir fueron estrés parental, angustia emocional y apoyo conyugal, para ello se utilizaron los instrumentos Stress Appraisal Measure (SAM), Parenting Stress Index (PSI) Health and Social Survey y el Emotional Distress Index of the Quebec.

Mediante la capacitación a enfermeras pediátricas con alrededor de 100 horas teórico prácticas, se implementó la intervención PRIFAM (for 'Programme d'Intervention Familiale') en una modalidad individual cara a cara, cada enfermera acudía a visitas domiciliarias de los participantes una vez por semana, durante dos horas, se realizaban entre 6 a 8 sesiones, dependiendo el avance de los cuidadores (Pelchat et al.,1999).

Una vez terminada la intervención, los autores aplicaron la prueba estadística ANOVA para medir las varianzas de los puntajes antes y después de la capacitación. De acuerdo con los resultados del programa PRIFAM los puntajes de la escala de depresión bajaron obteniendo una diferencia estadísticamente significativa ($p=.003$) en las puntuaciones antes y después del grupo experimental, de la misma manera se reportó mayor asertividad ($p=.02$), y menor estrés parental ($p=.04$). Los autores remarcan que los participantes del grupo experimental se percibieron menos amenazado por su situación parental, fueron más propensos a recibir ayuda de otros, también informaron sentirse significativamente menos angustiados a nivel emocional, así como con menores síntomas de ansiedad y depresión, y percibieron más apoyo emocional por parte de su cónyuge (Pelchat et al.,1999).

El estudio Parent-mediated communication interventions to improve communication skills of preschool-aged children with non-progressive motor disorders (Kim y Mahoney, 2005), fue realizado para examinar el impacto de

la Intervención Centrada en Relaciones (RFI) en una muestra de madres coreanas y sus niños con discapacidad en edad preescolar.

Los participantes fueron N= 18 madres de niños con problemas de desarrollo en edades de 3 a 8 años. Para el grupo experimental se asignaron n=10 mujeres conformados por siete niños y tres niñas, y n=8 con tres niños y cinco niñas formaron el grupo de control sin RFI. Las madres eran en su mayoría a excepción de una del grupo control, amas de casa, con una media de edad de 34 años.

La Intervención Centrada en las Relaciones (RFI) se basa en el supuesto de que los padres receptivos están con sus hijos durante las rutinas diarias es una influencia clave en la mayoría aspectos del funcionamiento del desarrollo de los niños, se sustenta que la capacidad de respuesta de los padres está relacionada con el apego de los niños hacia sus padres, así como el buen desarrollo cognitivo, socioemocional y del lenguaje (Kim & Mahoney, 2005).

El RFI abordó 10 temas diseñados para ayudar a los padres a aprender e incorporar respuestas de interacciones en sus rutinas diarias con sus hijos. Estas incluyen: 1) el importancia de la interacción receptiva entre padres e hijos, 2) comprensión de los niños con discapacidades según su nivel de funcionamiento del desarrollo, 3) la interacción con los niños en el juego, 4) haciendo turbantes, 5) siguiendo el ejemplo del niño, 6) aumentar el número de respuestas, 7) disminuir un número de directivas, 8) comprensión conductual del desarrollo infantil, 9) retroalimentación sobre padre-hijo en la interacción en su rutina diaria, y 10) implementación de estrategias de interacción receptiva en la rutina diaria. Con la intención de enseñar a las madres de niños con discapacidad a utilizar estrategias interactivas receptivas a través de proceso de modelado, juego de roles y retroalimentación a través de video.

La intervención consistió en 12 sesiones (8 individuales y 4 visitas en casa) con duración de una y media a 2 horas, una vez por semana a lo largo de 3 meses. Se dividió en cuatro componentes: instrucción en el aula; instrucción en casa; retroalimentación y evaluación. Se implementó la instrucción en el aula durante ocho sesiones, las madres aprendieron sobre los objetivos y la filosofía de esta intervención, observaron ejemplos grabados en video de la interacción entre padres e hijos, así como el modelado de estrategias de interacción receptiva por parte del instructor y participaron en discusiones sobre las aplicaciones prácticas de estas estrategias. La instrucción en el hogar se implementó durante dos sesiones con las madres y sus hijos, en estas los facilitadores modelaron estrategias de RFI y entrenaron a los padres para usarlas en sus rutinas diarias con sus hijos. Por último, la retroalimentación se implementó durante dos sesiones donde las madres fueron entrenadas para observar y calificar su propio comportamiento interactivo (Kim & Mahoney, 2005).

Al finalizar la intervención se utilizó la prueba MANOVA para analizar los resultados, se mostró que hubo cambios significativos antes y después de la intervención en el nivel de estrés parental del grupo experimental ($p=.001$), en cuanto al análisis del comportamiento del niño las puntuaciones de Child Behavior Rating Scale no obtuvo resultados significativos ($p=.08$), de acuerdo con los autores esto puede deberse al bajo número de participantes que no reflejan mayor significancia para el análisis de la prueba. Los resultados indicaron que la capacidad de respuesta materna tuvo una relación significativa con el comportamiento de los niños ($= 4.40$; $p = .05$), las madres con mayores acciones receptivas hacia las necesidades emocionales de sus hijos obtuvieron puntajes de comportamiento interactivo 23% mayores en la post intervención a comparación de los hijos de madres con baja capacidad de respuesta (Kim & Mahoney, 2005).

La intervención dirigida por Sofronoff, Jahnel, y Sanders (2011) implementada en Australia, tuvo por objetivo conocer los efectos del programa

Stepping Stones Triple P seminars en madres de niños con discapacidad. En una muestra de $n= 53$ cuidadoras con promedio de edad de 38.5 años, con escolaridad media y superior, en su mayoría casadas (82%) se llevó a cabo la aplicación del programa de intervención. En cuanto al perfil de los menores el 45.3% padecía Trastorno del Espectro Autista (TEA), discapacidad intelectual (18.9%), retraso del desarrollo (11.3%), dificultad del aprendizaje (9.4%), lesión cerebral adquirida (5.7%), parálisis cerebral (3.8%) y discapacidad visual (3.8%). La edad de los menores oscila entre 4 y 9 años de edad con un promedio de 5.7.

El grupo experimental estuvo conformado por $n= 26$ cuidadoras, el grupo sin tratamiento tenía un total de $n=27$ mujeres. El tratamiento contempló trabajar los componentes principios de una crianza positiva: expectativas de la crianza, estilo democrático, asertividad, expectativas realistas, aceptar y conocer la discapacidad, estrategias de control conductual con la finalidad de criar niños seguros y competentes, mediante el entrenamiento en solución de problemas, uso de reforzadores y la comunicación efectiva. En una modalidad grupal de dos sesiones con duración de 90 minutos, una vez por semana. Para medir las variables se usó el Family Background Questionnaire (FBQ) para recopilar la historia clínica del niño, Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI) que mide el comportamiento disruptivo, Parenting Scale (PS) que detecta estilos de crianza disfuncionales, Parenting Sense of Competence Scale (PSOC) mide competencia de crianza en dos dimensiones: satisfacción parental y percepción de eficacia. Parent Problem Checklist (PPC), Relationship Quality Index (RQI) para la satisfacción de la relación de pareja. Para medir la sintomatología ansiosa y de depresión usaron el Depression Anxiety Stress Scale (DASS-42) y la Family Assessment Device-General Functioning Scale (FAD-GF) (Sofronoff et al., 2011).

Mediante el uso de los análisis estadísticos MANCOVA y ANOVA de acuerdo con los reportes de los resultados, hubo un efecto significativo para los problemas de conducta infantil informados, $F (2,20) = 4.980$, ($p = .018$),

con efectos significativos tanto para la escala de problemas del ECBI, $F(1,21) = 10.978$, ($p = .004$), como para la escala de intensidad del ECBI, $F(1,21) = 7.801$, ($p = .011$). Además, se mantuvo el efecto multivariado para los estilos de crianza, $F(3,19) = 6.655$, ($p = .003$). También se reflejó significancia estadística en los puntajes de la escala para la confianza de los padres, $F(2,20) = 7.107$, ($p = .005$). De manera general, después de la intervención, las madres en el grupo de intervención informaron un número menor de problemas de conducta infantil ($M = 12.57$, $DE = 8.18$) que los padres en el grupo control ($M = 15.30$, $DE = 7.04$). Además de la comparación entre varianzas de los puntajes pre y post intervención se llevó a cabo el análisis de Cohen para conocer el tamaño del efecto de la intervención de acuerdo con lo reportado fue $d=0.54$ y $d=0.49$, respectivamente mostrando un efecto de nivel medio en la intervención (Sofronoff et al., 2011).

La investigación de Stuttgart y colaboradores (2014) cuya meta consistió en evaluar una intervención administrada en un grupo específico para los padres niños con discapacidad y/o trastorno del espectro autista. Cabe mencionar que este programa ha sido implementado de manera rutinaria por un equipo comunitario de salud mental en una localidad urbana y multiétnica durante varios años. Se utilizó un diseño de estudio controlado no aleatorio que comprendía un grupo de intervención ($n = 48$) y un grupo de comparación (sin intervención) ($n = 28$) para evaluar los efectos de la intervención en el comportamiento del niño se usó el Eyberg Child Behavior Inventory; para medir los objetivos establecidos por los padres, la eficacia y satisfacción el Parents' Sense of Competence Scale después de la intervención y el seguimiento de seis meses.

Los reportes indican que se usó el análisis de covarianza (ANCOVA) para comparar los cambios en las puntuaciones medias grupales para las medidas informadas por los padres referentes al comportamiento infantil (ECBI) y sentido de competencia de los padres (PSOC). De acuerdo con sus resultados el grupo experimental obtuvo reducciones significativas en los

problemas de conducta informados por los padres y mejoras significativas en la eficacia y satisfacción de los padres. Además, en los seis meses de seguimiento, los investigadores reportaron que se había mantenido el progreso hacia el logro de los objetivos de comportamiento del niño establecidos por los padres y la satisfacción de los padres. Una observación importante del análisis posterior sugiere que los padres que no tienen inglés como primer idioma pueden no beneficiarse tanto como otros padres de esta intervención (Stuttart et al., 2014).

En cuanto a la estructura general del programa de intervención *Riding the Rapids* (Stuttart et al., 2014), fue diseñada para aplicarse de forma grupal, conformada por 10 sesiones con una duración de 2 horas, una por semana. Los principales componentes que trabajan son la comunicación efectiva, disminución y control del estrés parental, aprender estrategias para el control conductual del hijo(a), explicar el análisis funcional de la conducta para poder operacionalizar la obtención de metas realistas de los padres. Mediante el uso de programas de refuerzo positivo, psicoeducación, habilidades de juego-modelado, análisis funcional de la conducta, y finalmente la última sesión se abocó a la prevención de recaídas.

De acuerdo con los resultados de la búsqueda, al momento de esta investigación sólo se ha encontrado un estudio diseñado exclusivamente para padres de niños con ceguera y debilidad visual: *The VIPP-V parent training for parents of young children with visual or visual and intellectual disabilities* de Overbeek, Sterkenburg, Kef y Schuengel (2015). Trabajo con N=37 díadas de padres de niños con discapacidad visual o visual y mental de 1 a 5 niños. La estructura de la intervención está conformada por 7 sesiones individuales, en este estudio los facilitadores hacían visitas a domicilio con los padres, una por semana, con un aproximado de 1.5 horas.

Los autores mencionan que es un proyecto de colaboración junto con Royal Dutch Visio y Bartiméus, donde se desarrolló el programa de intervención Video-feedback para promover la crianza positiva en padres de

niños con discapacidades visuales o visuales e intelectuales (VIPP-V). Para el diseño de este programa se realizaron adaptaciones de las intervenciones originales VIPP-SD (para niños con Síndrome de Down) y VIPP-AUTI (para niños con TEA) (Overbeek, et al., 2015).

Las primeras cinco sesiones se dedican a los temas VIPP originales: exploración; "Hablar por el niño"; cadena de sensibilidad y compartir emociones, con un componente adicional relacionado con discapacidades visuales o visuales e intelectuales en cada sesión. Las sesiones sexta y séptima son sesiones de refuerzo. Los temas adicionales para padres de niños con discapacidades visuales son: 1) previsibilidad y seguridad; 2) independencia, exigiendo al niño y lidiando con el cambio y la frustración; 3) intercambio de atención y atención conjunta; 4) reconocer y nombrar emociones, y empatía e inducción.

Estos temas adicionales se centran en las habilidades que los padres de estos menores a menudo tienen dificultades. Cada visita domiciliaria comienza con una grabación de video del padre y el niño realizando varias tareas (por ejemplo, jugar juntos, enseñarle una tarea al niño). Después el facilitador prepara una retroalimentación de las interacciones grabadas. Estos comentarios se discuten en la próxima sesión, directamente después de grabar el material nuevo para la visita domiciliaria posterior.

Además de los comentarios, el trabajador de intervención también proporciona información y consejos sobre la capacidad de respuesta sensible y las discapacidades visuales. Al final de la intervención, los padres reciben un folleto con un resumen de los elementos más importantes discutidos en la intervención, incluidos varios consejos, y una memoria USB con las grabaciones de vídeo (Overbeek et al., 2015).

De acuerdo con el reporte de los resultados finales del programa VIPP (Platje et al., 2018) Los padres que recibieron VIPP-V no mostraron menor estrés parental ($p = .153$) o mayor calidad de interacción entre padres e hijos

($p = .257$), sin embargo, aumentó su autoeficacia parental ($F(1,74) = 6,05$, $p = 0,016$, $\eta^2 = 0,076$). Los autores concluyen que a medida que los padres experimentan su crianza como más positiva, esto eventualmente puede conducir a una mayor capacidad de respuesta sensible e interacciones más positivas entre padres e hijos.

La intervención más reciente reportada es la de Holmberg y colaboradores (2022) que comenzó su fase implementación en 2019. Mediante el programa Navigator ACT (Hirvikoski, 2019), se pretende examinar la viabilidad, satisfacción de los participantes y eficacia del tratamiento grupal mediante la implementación de un manual basado en: a) mejorar la flexibilidad psicológica/conductual, b) aumentar la atención plena, c) reducir los síntomas de depresión y ansiedad, d) reducir el estrés parental y, e) reducir los problemas de conducta de los niños con discapacidad. La intervención se conforma de 5 sesiones de 3.5 horas de duración.

De acuerdo con el reporte de los resultados de su intervención, se evaluaron los resultados en aplicaciones pre, post y seguimiento después de 4 meses. Se utilizaron cinco pruebas psicométricas para medir y cuestionarios de autoevaluación en una muestra de $N = 94$ cuidadores de niños con discapacidad. Los autores refieren haber obtenido resultados favorables con cada factor a trabajar, el análisis preliminar de las medidas de resultado sugiere que los padres experimentaron mejoras significativas en el bienestar general. El artículo se encuentra en la fase final para su aprobación y publicación (Holmberg et al. 2022).

Los padres son la mayor influencia sobre el desarrollo de sus hijos aun cuando los niños estén participando en un programa; la eficacia de la intervención está altamente asociada con la eficiencia de los padres a la hora de manifestar esos procesos interactivos que se ha demostrado que influyen en el desarrollo de los niños no sometidos a intervención (Mahoney & Perales, 2012; Stuttgart et al., 2014).

Si la actividad parental ejerce un impacto significativo sobre el desarrollo de los hijos, entonces es importante seguir fomentando la participación de los mismos en programas de intervención que estimulen sus fortalezas de crianza y personales. A continuación, se muestra la Tabla 7 con la compilación de los estudios abordados, el tipo de discapacidad de los menores, así como el número de participantes y la modalidad de la intervención.

Tabla 7*Componentes de las intervenciones en cuidadores de niños con discapacidad.*

| Programa | Discapacidad | Modalidad | Número de Sesiones | Duración (horas) | Frecuencia (por semana) | Componentes |
|---|--|---------------------------------------|---------------------------|-------------------------|--------------------------------|--|
| The Hanen Early Language Parent Program | Parálisis cerebral Discapacidad intelectual Síndrome de Down | Presencial, grupal, visita en casa | 11 | 2 | 1 | Comunicación efectiva, interacción a través del juego |
| Relationship Focused Intervention (RFI) | Parálisis cerebral, Síndrome de Down | Presencial, grupal, visita en casa | 12 | 2 | 1 | Comunicación efectiva, interacción a través del juego |
| Navigator ACT | Síndrome de Down TEA | Presencial, grupal | 5 | 3.5 | 1 | Estrés parental, bienestar, flexibilidad cognitiva |
| Riding the rapids | TEA | Presencial, grupal | 10 | 2 | 1 | Comunicación efectiva, estrés parental, control conductual |

| Programa | Discapacidad | Modalidad | Número de Sesiones | Duración (horas) | Frecuencia (por semana) | Componentes |
|---|---|---------------------------------------|--------------------|------------------|-------------------------|--|
| VIPP-V | Ceguera, debilidad visual | Individual, visita en casa | 7 | 1.5 | 1 | Autoeficacia, estrés parental, comunicación efectiva, |
| Parents as Teachers course | Discapacidad intelectual leve a severa | Presencial, grupal | 10 | 2 | 1 | Autoeficacia, control conductual |
| PRIFAM (Programme Intervention Familiare) | Síndrome de Down, Ceguera, y TEA | Presencial, individual visita en casa | 6 a 8 | 2 | 1 | Autoeficacia, asertividad, flexibilidad cognitiva |
| Stepping Stones Triple P seminars | Parálisis cerebral, ceguera, discapacidad intelectual | Presencial, grupal | 2 | 1.5 | 1 | Manejo conductual, asertividad, flexibilidad cognitiva, autoeficacia |

Nota: elaboración propia.

Este capítulo sustenta la importancia de continuar llevando a cabo estudios con prácticas basadas en evidencia en poblaciones vulnerables como los cuidadores primarios de niños con ceguera. La terapia cognitiva conductual muestra ser un enfoque confiable, efectivo y validado, en conjunto con componentes de resiliencia reporta mejores resultados de ajuste personal y bienestar para diversas poblaciones. En congruencia con el objetivo general de esta investigación se remarca la relevancia de enriquecer el estado del arte y la línea de investigación de estos estudios. Cabe destacar que el análisis acerca de las intervenciones de prácticas basadas en evidencia (PBE) para la capacitación de cuidadores primarios de niños con discapacidad muestra la existencia de estudios desde 1984 que trabajan en el entrenamiento de habilidades para padres de niños con Síndrome de Down, Discapacidad intelectual, TEA, ceguera, entre otros padecimientos (Baker & Brightman, 1984; Kim & Mahoney, 2005; Pelchat, et al., 1999), los autores priorizan trabajar con la comunicación efectiva, el estrés parental, autoeficacia y el control conductual de los menores.

Método general

Justificación

Esta investigación fortalecerá la base teórica de intervenciones en cuidadores primarios de niños con discapacidad, específicamente de menores con ceguera, ya que hasta el momento existen pocos referentes basados en evidencia acerca de esta población en México y en el estado de Hidalgo; servirá para ampliar el estado del arte de intervenciones con enfoque Cognitivo- Conductual con tintes de psicología positiva en cuidadores primarios de niños con discapacidad.

Además, podrá fungir como parte aguas para incentivar la realización de futuras investigaciones en poblaciones homólogas y ser sujeto de réplicas, modificaciones y comparaciones de otras intervenciones en pro de la mejora en la calidad de vida y bienestar subjetivo tanto de los cuidadores como de los infantes.

El diseño de caso único como sustenta Roussos (2007) es el método fundamental que utilizan en peculiaridades clínicas, que generan nuevas ideas y tendencias de pensamiento, de acuerdo con Kazdin (2001) los diseños experimentales de $n=1$ presentan medidas que apuntan a la reducción de las amenazas de validez interna, y tienen métodos particulares de análisis de datos para comprobar el efecto de la intervención

Este estudio cuyo objetivo es comprobar la efectividad de una terapia cognitivo-conductual con factores de resiliencia y estilos de afrontamiento adaptativos en cuidadores primarios de niños con ceguera, marca una pauta en la utilización y defensa del diseño de caso único como un método científico validado para realizar estudios con poblaciones tan particulares.

La divulgación científica y social de esta investigación podrá combatir la estigmatización que viven las personas con discapacidad, específicamente los cuidadores primarios de niños con ceguera. Además, llevar a cabo investigaciones dedicadas a mejorar las fortalezas psicológicas de cuidadores primarios podría

contribuir en la formación y organización de grupos de apoyo por parte de los familiares que generen normalización e inclusión de niños con algún trastorno o discapacidad congénita en el entorno social y dentro del propio núcleo familiar.

La manualización de esta investigación podrá beneficiar a diversas instituciones, fundaciones y profesionales dedicados al ámbito de la investigación, educación, salud y servicios de personas con discapacidad y sus familias. Fomentar la modificación en políticas públicas de salud para este tipo de poblaciones tan específicas, facilitar el diseño e implementación de talleres u otros programas para otros profesionales de la salud que traten poblaciones homólogas.

Pregunta de investigación

¿Cuál es la efectividad de una intervención cognitivo-conductual basada en evidencia para incrementar el nivel de resiliencia y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios de niños con ceguera?

Objetivo general

Determinar la efectividad de una intervención cognitivo-conductual basada en evidencia para incrementar el nivel de resiliencia y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios de niños con ceguera evaluada a través de mediciones antes y después de la intervención.

Objetivos específicos

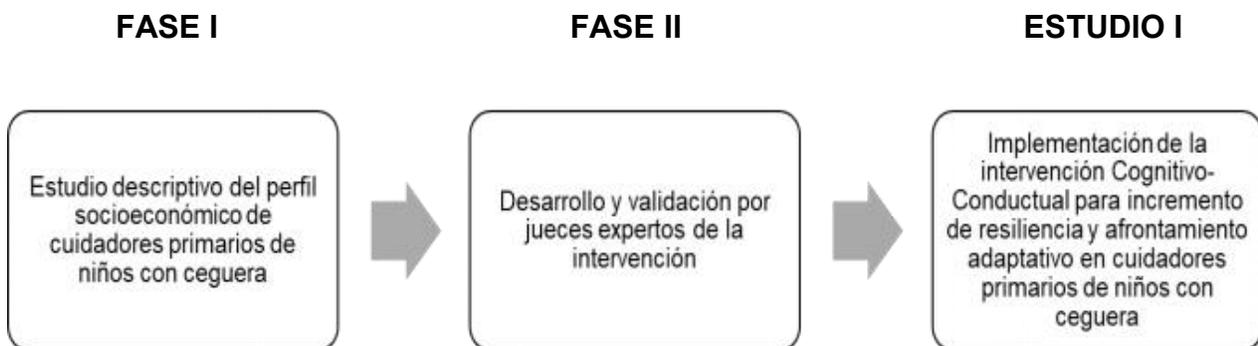
- Determinar los factores de resiliencia en cuidadores primarios de niños con ceguera.
- Determinar las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores primarios de niños con ceguera.

- Diseñar una propuesta de intervención cognitivo-conductual para incrementar el nivel de resiliencia y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios de niños con ceguera.
- Validar por jueces expertos la propuesta de intervención cognitivo-conductual para incrementar el nivel de resiliencia y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios de niños con ceguera, que cumpla con los criterios éticos y los componentes necesarios para ser una intervención basada en evidencia.
- Implementar la intervención cognitivo-conductual para incrementar el nivel de resiliencia y desarrollar estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios de niños con ceguera.
- Evaluar los efectos de la intervención cognitivo-conductual de acuerdo al nivel de resiliencia y desarrollo de estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios de niños con ceguera.

Para llevar a cabo la investigación ésta está conformada por dos fases y un estudio

Figura 6

Descripción de las fases del estudio



Nota: elaboración propia.

Fase I consiste en la recolección y análisis de datos sociodemográficos, diseño de la intervención, recolección de la muestra, aplicación de entrevista clínica semiestructurada, establecimiento de línea base mediante autorregistro diario de conductas blanco y aplicación de pretest de ambas variables.

Fase II aplicación de la intervención, aplicación del posttest, recolección de los resultados, evaluación de la significancia clínica de la intervención mediante técnicas de análisis matemático propias del diseño de caso único.

MÉTODO FASE I

De acuerdo con el objetivo general y específicos, la Fase I de este estudio pretende conocer el perfil sociodemográfico de los niños y niñas con ceguera y sus cuidadores primarios; por medio de la autorización de revisión de expedientes de la fundación donde se va a llevar a cabo la intervención.

Pregunta de investigación

¿Cuáles son las características sociodemográficas de los cuidadores primarios y los niños con ceguera de CIFUNHI A.C?

Objetivo general

Conocer las características sociodemográficas de cuidadores primarios y de niños con ceguera de la fundación.

Objetivos específicos

1. Conocer la distribución por sexo y edad de los menores con ceguera de la fundación
2. Conocer la frecuencia por tipo de diagnóstico de los menores con ceguera de la fundación
3. Describir la frecuencia por sexo de los cuidadores primarios
4. Describir el perfil sociodemográfico que poseen los cuidadores primarios de niños con ceguera

Tipo de estudio

Descriptivo

Tipo de diseño

No experimental, transversal

Participantes

Cuidadores primarios (mamá, papá, abuelos u otros) de menores con ceguera, con edades entre los 20 y 60 años, pertenecientes a distintos municipios del estado de Hidalgo, que sean usuarios activos de una fundación para niños con ceguera de Pachuca, Hidalgo.

Muestra

La muestra está conformada por N=42 expedientes con los datos de los cuidadores primarios informales y los menores con ceguera pertenecientes de CIFUNHI A.C de Pachuca, Hidalgo.

Tipo de muestreo

No probabilístico, por conveniencia.

Criterios de inclusión

- Pertenecer a la organización CIFUNHI A.C de Pachuca, Hidalgo.
- Ser cuidador primario de un niño o niña con ceguera congénita.
- Estar activo como usuario de CIFUNHI A.C de Pachuca, Hidalgo.

Criterios de exclusión

- No contar con expediente activo en la fundación para niños con ceguera.

Criterios de eliminación

- No contar con los datos necesarios para realizar el análisis sociodemográfico.

Instrumentos

Se utilizó el software estadístico Microsoft Excel para el vaciado de datos, cálculo de frecuencia y presentación de gráficas y tablas obtenidas de los expedientes analizados.

Análisis de datos propuesto

Los datos obtenidos se mostrarán por medio de tablas de frecuencia y gráficas de barras con porcentaje, media y desviación estándar de los resultados.

Procedimiento Fase I

Previo a la evaluación, se realizó el contacto con Ciegos Fundación Hidalguense (CIFUNHI A.C.) después de tener una junta informativa con la directora de la institución y la coordinadora del área de psicología acerca del objetivo de la presente investigación, se solicitó la revisión de expedientes de los usuarios junto con el de sus cuidadores primarios. Se procedió al vaciado y análisis de datos en el software Microsoft Excel , a continuación, se muestran los resultados obtenidos.

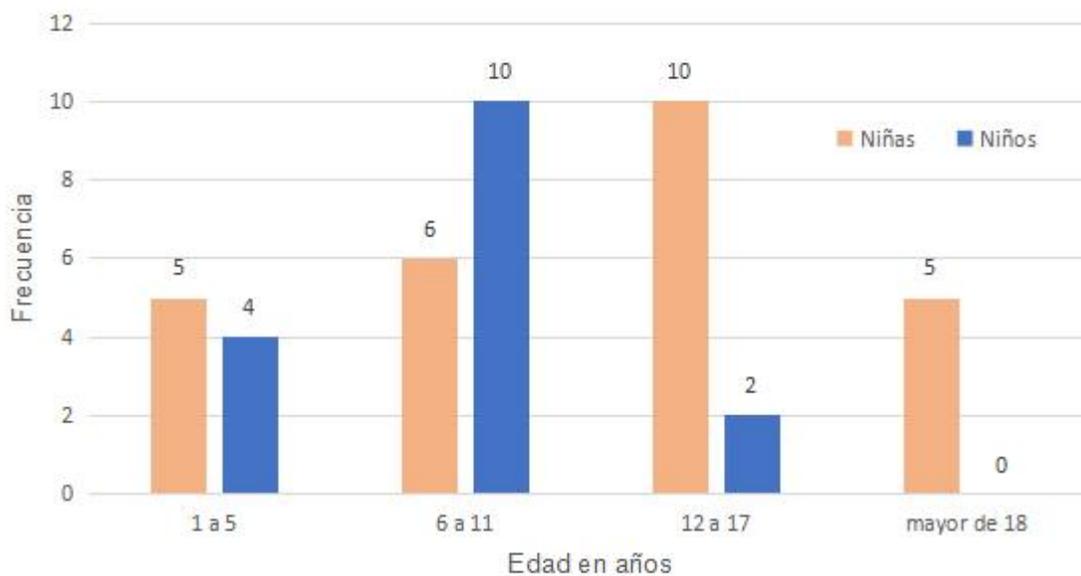
RESULTADOS FASE I

Análisis descriptivos de los menores con ceguera

Al momento de la revisión de expedientes, del total de infantes con ceguera N=42, el 62% (n=26) son niñas y el 38% (n=16) son varones. En la Figura 7 se presenta los participantes divididos por sexo y grupo de edad, mostrando que el grupo de edad de 6 a 11 años tiene mayor frecuencia (n=16) que los otros grupos etarios.

Figura 7

Distribución por sexo y edad de menores con ceguera.



En cuanto al diagnóstico, de acuerdo con la tabla 8, se observa diversidad de causales de la ceguera congénita de la muestra. En la opción “otro” existen distintas y muy específicas causas del padecimiento, sin embargo, se observa

predominancia en Retinopatía del Prematuro (ROP) con 40.5% de los casos (N=42).

Tabla 8

Frecuencia por tipo de diagnóstico en niños con ceguera

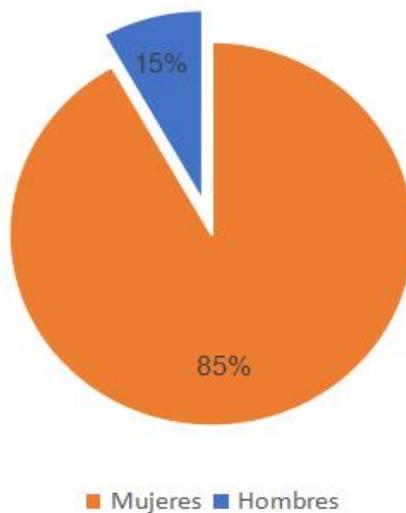
| Diagnóstico | f | % |
|--------------------------|----------|----------|
| ROP | 17 | 40.47 |
| Cataratas congénitas | 4 | 9.52 |
| Retinoblastoma bilateral | 3 | 7.14 |
| Otro | 18 | 42.85 |
| | 42 | 100 |

Análisis descriptivo de los cuidadores primarios

La muestra se conforma de 36 mujeres y solo 6 hombres identificados como cuidadores primarios. Con una media de edad de $x = 37.5$ años ($DE=9.4$) y un rango que va de 21 a 60 años (Ver Figura 8).

Figura 8

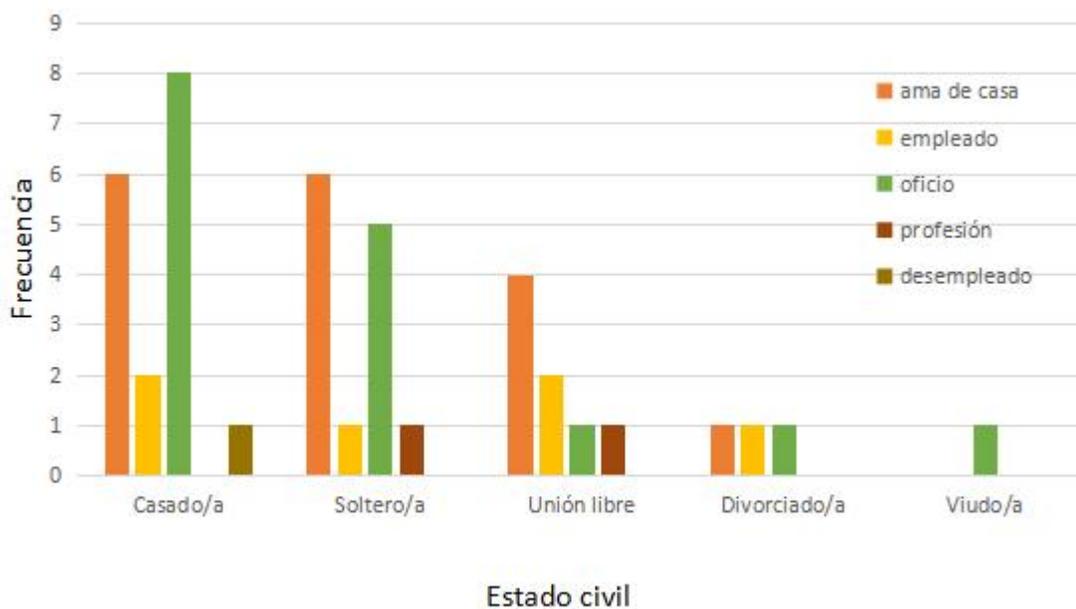
Frecuencia por sexo de los cuidadores primarios



La Figura 9 está compuesta por el estado civil de los cuidadores y su ocupación, a saber, ama de casa, empleado en dependencia privada o pública, oficio, profesión o desempleado. Se puede apreciar que el 40% ($n=17$) reporta estar casado, seguido del 38% ($n=16$) en unión libre. La mayoría de la muestra tiene como ocupación ama de casa (40.5%).

Figura 9

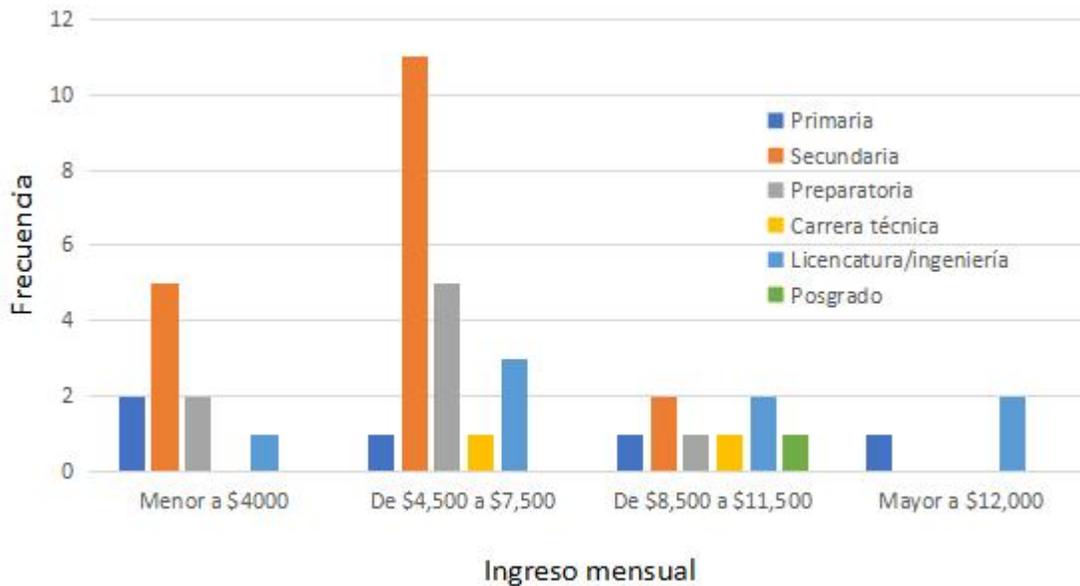
Estado civil y ocupación del cuidador



La mayor parte de la muestra alcanza un nivel de estudios secundaria, con un ingreso mensual que oscila entre los \$4,500 a \$7,500 (Ver figura 10).

Figura 10

Ingreso mensual y nivel de estudios del cuidador



Se destaca que más de la mitad de la población de niños con ceguera está conformada por mujeres. En cuanto a la edad, el 66% lo conforma un rango de 4 a 12 años. Existe diversidad de diagnósticos en la ceguera congénita de la muestra, sin embargo, se destaca Retinopatía del Prematuro (ROP).

En cuanto a los cuidadores primarios, la mayoría son mujeres, amas de casa, con alrededor de 37 años de edad, casadas, con un nivel socioeconómico medio, y estudios de secundaria.

Por lo tanto, es necesario diseñar una intervención acorde a sus necesidades, contexto, cultura y nivel de estudio de los cuidadores primarios.

MÉTODO FASE II

Pregunta de investigación

¿Qué validez tiene una intervención cognitivo-conductual para incrementar resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera que cumpla con los criterios éticos y los componentes necesarios para ser una intervención basada en evidencia?

Objetivo general

Validar por Jueces Expertos una intervención cognitivo-conductual para incrementar resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera que cumpla con los criterios éticos y los componentes necesarios para ser una intervención basada en evidencia.

Objetivos específicos

1. Diseñar una propuesta de intervención cognitivo-conductual para incrementar resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera.
2. Desarrollar autorregistros digitales para la medición de conductas blanco durante la intervención.
3. Diseñar materiales psicoeducativos adecuados para los objetivos de la intervención.
4. Someter a validación por jueces expertos las cartas descriptivas de la intervención cognitivo-conductual para incrementar resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera.

Tipo de estudio

Descriptivo

Variables

Tabla 9

Descripción de variables para la Fase II

| Variable | Definición conceptual | Definición operacional |
|--|---|---|
| Intervención cognitivo-conductual para incrementar resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera. | Conjunto de técnicas cognitivo-conductuales para incrementar resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera | Técnicas seleccionadas específicamente para la intervención -Psicoeducación -Mindfulness -Entrenamiento en asertividad - Técnicas de crianza para control conductual - Reestructuración cognitiva - Solución de problemas |
| Validación por jueces | Opinión informada de personas con trayectoria en el tema, que son reconocidas por otros como expertos cualificados en éste y que pueden dar información, evidencia, juicios y valoraciones (Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez, 2008). | Puntuación obtenida en el Cuestionario de Jueces Expertos para la validación de la intervención cognitivo-conductual |

Hipótesis de trabajo

Validar por jueces expertos una intervención cognitivo-conductual para incrementar factores de resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios de niños con ceguera que cumpla con los criterios éticos y los componentes necesarios para ser una intervención basada en evidencia.

Participantes

La muestra estuvo conformada por 10 expertos (4 hombres y 6 mujeres) en la práctica clínica en el campo de la Psicología cognitivo-conductual, la Psicología Positiva y en la intervención de problemas de crianza con padres e hijos.

Instrumentos

Cuestionario de Jueces Expertos para la validación de la Intervención cognitivo-conductual para incrementar factores resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios de niños con ceguera (CJERE) es una lista de criterios que evalúan las características de la intervención con el propósito de determinar si cumple con las normas éticas, los objetivos son los adecuados, así como las técnicas y los materiales son los apropiados para la población objetivo.

Análisis de datos propuesto

Análisis estadístico descriptivo del perfil profesional y de las respuestas de los jueces expertos en el Cuestionario de Jueces Expertos para la validación de la Intervención cognitivo-conductual para incrementar factores resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios de niños con ceguera (CJERE) utilizando el Paquete de Datos Estadístico para las Ciencias Sociales SPSS versión 22.

Procedimiento Fase II

Se realizó una revisión teórica para identificar los componentes y las técnicas cognitivo-conductuales adecuadas para la implementación en una intervención universal para el logro del objetivo establecido, incrementar factores de resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativas para cuidadores primarios de menores con ceguera de Hidalgo.

Seguidamente, se diseñó la propuesta del taller “Cultivando Fortaleza” el cual es una intervención cognitivo-conductual con técnicas para incremento de resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativas que se compone de 12 sesiones. La primera de pre evaluación, y la última de post evaluación, con diez sesiones activas divididas en una sesión por semana, con una duración de noventa minutos cada una, dando un total de doce semanas. Posteriormente, para someter la propuesta a validación por jueces expertos, en terapia cognitivo-conductual, se realizó una presentación mediante el programa PowerPoint donde se incluyeron los objetivos y las características de la intervención, así mismo, los objetivos específicos, actividades, técnicas, procedimientos y resultados esperados de cada sesión.

Se continuó con el diseño de un formulario digital, donde se incluía un consentimiento informado en el cual se especificaba la finalidad de la validación y donde se obtenía la aceptación de participación del experto, también se incluyó el Cuestionario de Jueces Expertos para la validación de la Intervención cognitivo-conductual para incrementar factores de resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativas en cuidadores primarios de niños con ceguera (CJERE). Dentro del mismo, se solicitó a los expertos cuantificar mediante una escala de tipo Likert que con cinco opciones de respuesta que van de “Totalmente de acuerdo” hasta “Totalmente en desacuerdo” el grado de validez del objetivo, la actividad propuesta y el grado de beneficio de la técnica a utilizar para cada sesión del programa. Además, los jueces podían realizar valoraciones cualitativas de cada sesión, que permitiera, en caso de ser necesario, la mejora de la intervención propuesta.

El panel de expertos se eligió según el grado en que se ajustan a los criterios establecidos, tomando en cuenta el nivel de experiencia, reputación, disponibilidad, motivación e imparcialidad. Se contactó a los profesionales para informarles del motivo y los objetivos de la validación, una vez aceptando participar, se envió por correo electrónico a los jueces expertos la presentación, se les pidió que contestaran el CJERE y finalmente se analizaron los datos utilizando estadística descriptiva mediante el Paquete de Datos Estadístico para las Ciencias Sociales SPSS versión 22.

Recibidas las valoraciones de escala Likert (para valorar el grado de pertinencia y concordancia de las sesiones) y los comentarios (para la mejora, si fuera necesario, de algunas de las tareas), se procedió al análisis de los datos. Se mantuvieron aquellas sesiones que obtuvieron una puntuación óptima (totalmente de acuerdo o de acuerdo) según los jueces expertos. Se modificaron o agregaron las sugerencias de los expertos en el material y las técnicas de las sesiones en la estructura de las cartas descriptivas de cada sesión.

Aspectos éticos

La presente investigación tomará en cuenta lo establecido en la Declaración de Helsinki, el “Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud” y el código ético del Psicólogo con el fin de cumplir con las recomendaciones éticas y legales necesarias para su ejecución. Con base en el artículo 13 del Capítulo I, se respetará el derecho a la dignidad de las participantes, así como la protección de sus derechos y bienestar, podrán abandonar el estudio en el momento que ellas consideren pertinente o necesario, y se fomentará el respeto, así como la no discriminación.

RESULTADOS FASE II

Análisis descriptivos de la validación por jueces expertos

En la validación de la intervención cognitivo-conductual para incrementar resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativas participaron 10 jueces, conformado por psicólogos clínicos con experiencia en terapia cognitivo-conductual (Ver Tabla).

Tabla 10

Grado académico del grupo de jueces expertos

| Grado académico | F | Porcentaje |
|------------------------|----------|-------------------|
| Licenciatura | 3 | 30% |
| Maestría | 6 | 60% |
| Doctorado | 1 | 10% |

La mayoría de los jueces cuenta con nivel académico de maestría. En cuanto al tiempo de experiencia en el área clínica como psicoterapeuta, el rango mínimo fue de 3 años y el máximo cuenta con 16 años interviniendo, con un promedio de 9.2 años experiencia.

Tabla 11*Perfil profesional de los jueces expertos*

| Número de terapeuta | Formación | Población de intervención |
|----------------------------|---------------------------|------------------------------------|
| 1 | TCC y Psicopedagogía | Niños con problemas de aprendizaje |
| 2 | TCC | Adultos |
| 3 | TCC y crianza | Padres y niños |
| 4 | TCC y crianza | Padres y niños |
| 5 | TCC y Mindfulness | Adultos |
| 6 | TCC y crianza | Padres e hijos |
| 7 | TCC | Adultos |
| 8 | TCC y crianza | Padres y niños |
| 9 | TCC | Adultos |
| 10 | TCC y Psicología positiva | Adultos |

Como reporta la Tabla 11, todos los participantes que conforman el panel de expertos tienen formación en el modelo cognitivo-conductual. Se observa que $n=4$ terapeutas trabajan en la parte de la crianza efectiva atendiendo a padres e hijos

con diversas problemáticas, $n=1$ terapeuta también tiene formación como psicopedagoga, además de atender niños con problema de aprendizaje capacita a los padres para abordar las condiciones particulares de sus hijos. Existe $n=1$ terapeuta que tiene formación en mindfulness y otro terapeuta con formación en psicología positiva, se conforma de $n=6$ terapeutas que atienden adultos, con distintas áreas de énfasis como mindfulness, psicología positiva y psicopedagogía.

La tabla 3 muestra las aportaciones de los expertos por medio de comentarios realizados en el CJERE para cada sesión, a continuación, se incluyen los comentarios donde se solicitó la modificación o inclusión de algún elemento de la intervención.

Tabla 12

Valoraciones cualitativas de los jueces expertos

| Sesión | Comentario | Acción |
|---------------|--|---|
| 2 | “Hacer uso de metáforas para enseñar la flexibilidad conductual en torno a la crianza” | Se incluyó el uso de metáforas como “el capitán del barco”, y “puentes y barreras” dentro de los materiales clínicos de la intervención |

“Realizar revisión de autorregistros sesión con sesión, retroalimentar y reforzar su llenado. Recuerda que esto es tu medición del progreso de los participantes”

“Describe con un ejemplo dentro del formato ABC para que sea más fácil llenar el registro de tus participantes”

“Dentro de las técnicas de crianza efectiva te recomiendo implementar una sección extra de reforzamiento, la economía de fichas podría ser de mucha ayuda para los padres”

“La actividad de convivencia se puede realizar como tarea de casa, sugiero que se pueda implementar en la sesión técnicas de crianza dentro de la convivencia”

Se agrega en las cartas descriptivas de las 10 sesiones activas el monitoreo de los formatos de autorregistro y un ejemplo del ABC adaptado a su situación

Se modificó el contenido de la sesión 5, en vez de la actividad de convivencia se aborda la economía de fichas con textura, así como el uso de reforzadores y castigos.

“Recomiendo acortar el número de sesiones de tu taller, siendo padres de escasos recursos y cuidadores de niños con discapacidad pienso que no tendrán la disposición para permanecer más de 1 hora en todas las sesiones y eso afecta tu efectividad”

Se reduce el número de sesiones y dando prioridad a los temas más relevantes, así como el tiempo de las mismas.

“Puedes reducir el tiempo si ajustas mejor tus metas y las técnicas”

7 “En la sesión de agradecimiento sugiero agregar esa técnica desde las primeras sesiones, el agradecimiento es una habilidad que se va formando con la práctica”

Se agrego la lista de “yo agradezco” como parte del autorregistro

8 “Sugiero prácticas mindfulness desde el inicio del taller, puedes apoyarte de aplicaciones gratuitas para meditar con actividades diarias de atención plena”

Se agrego la práctica de respiración diafragmática guiada por la facilitadora desde la segunda sesión hasta la sesión once, con una duración de 2 a 3 minutos

| | | |
|----|--|---|
| 11 | <p>“Realizar un cuestionario de satisfacción por sesión y general”</p> <p>“Sugiero la elaboración de un manual del usuario para que los participantes puedan reforzar los temas vistos en cada sesión”</p> | <p>Se diseñó un cuestionario de satisfacción general para evaluar de manera cualitativa el nivel de utilidad y bienestar percibido por los cuidadores en cada sesión al finalizar el programa.</p> <p>Se realizó un manual para el usuario con los temas abordados en el taller</p> |
|----|--|---|

Nota: elaboración propia.

Dentro de las recomendaciones compiladas en la Tabla 12, existen comentarios relacionados con reducir el número y duración de las sesiones, agregar material de uso clínico para las sesiones, así como aplicar las técnicas de agradecimiento y relajación desde las primeras sesiones. La sesión 5 fue modificada en el contenido de acuerdo con las observaciones descritas por los jueces.

Como se mencionó en el procedimiento, el CJERE evaluó tres áreas con escala Likert: 1) Objetivos, 2) Actividad y 3) Beneficio percibido.

Tabla 13

Valoración por objetivos específicos de cada sesión

| Opción de respuesta | Frecuencia | Porcentaje |
|-----------------------|------------|------------|
| Totalmente de acuerdo | 5 | 50% |
| De acuerdo | 5 | 50% |

| | | |
|--------------------------------|---|---|
| Ni en acuerdo ni en desacuerdo | 0 | 0 |
| En desacuerdo | 0 | 0 |
| Totalmente en desacuerdo | 0 | 0 |

De acuerdo con las evaluaciones realizadas al preguntar a los jueces si los objetivos de la Intervención permitirán incrementar resiliencia y afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera desde el enfoque Cognitivo-Conductual el 50% contestó estar totalmente de acuerdo y el 50% están de acuerdo.

Tabla 14

Valoración por actividad de cada sesión

| Opción de respuesta | Frecuencia | Porcentaje |
|--------------------------------|------------|------------|
| Totalmente de acuerdo | 3 | 30% |
| De acuerdo | 7 | 70% |
| Ni en acuerdo ni en desacuerdo | 0 | 0 |
| En desacuerdo | 0 | 0 |
| Totalmente en desacuerdo | 0 | 0 |

Por otra parte, se les preguntó si las actividades planteadas en cada sección son adecuadas para incrementar resiliencia y afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera, el 30% aseguró estar totalmente de acuerdo y el 70% opinó estar de acuerdo.

Tabla 15

Valoración por grado de beneficio de cada sesión

| Opción de respuesta | Frecuencia | Porcentaje |
|--------------------------------|------------|------------|
| Totalmente de acuerdo | 4 | 40% |
| De acuerdo | 6 | 60% |
| Ni en acuerdo ni en desacuerdo | 0 | 0 |
| En desacuerdo | 0 | 0 |
| Totalmente en desacuerdo | 0 | 0 |

Por último, los jueces reportaron que esta propuesta de intervención, los y las participantes se verán beneficiados en las variables y metas de la intervención 40% contestó estar totalmente de acuerdo, el 60% están de acuerdo.

De acuerdo con la revisión teórica y la validación por Jueces Expertos se diseñó una intervención cognitivo-conductual para incrementar resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera con duración de ocho sesiones de 60 minutos cada una (Ver tabla 11).

Tabla 16

Objetivos de las sesiones del taller “Cultivando fortaleza”

| Número | Nombre de la sesión | Objetivo |
|---------------|----------------------------|---|
| 1 | Arando la tierra | Fomentar el conocimiento acerca de la formación del sentido de la vista, las etapas de desarrollo psicosocial y emocional del niño con ceguera. |
| 2 | Plantando la semilla | Generar cambios en la percepción y apertura a la flexibilidad de pensamiento mediante modelo ABC. |
| 3 | Abonando la tierra | Modelar y entrenar la comunicación asertiva |
| 4 | Plantar la semilla | Modelar y entrenar al cuidador en instrucciones alfa, uso de reforzamiento, castigo y tiempo fuera |
| 5 | Regar la semilla | Modelar y entrenar al cuidador en economía de fichas y redirección de conducta. |
| 6 | El primer brote | Reforzar el modelo ABC, armar opciones de pensamiento funcionales. |
| 7 | Época de sequía | Entrenamiento en solución de problemas y percepción de autoeficacia. |
| 8 | Almacenando nutrientes | Sesión de retroalimentación de las técnicas y ejercicios trabajados a lo largo de la intervención. |

Derivado de la pandemia por el virus SARS-CoV-2 (COVID) se tomó la decisión de ajustar el tratamiento a las condiciones de salud y los alcances de la muestra.

Tomando en cuenta las limitaciones contextuales y las medidas de protección. A continuación, se describen cada una de las sesiones.

Sesión 1. Arando la tierra

Objetivo: Fomentar el conocimiento acerca de la formación del sentido de la vista y las etapas de neurodesarrollo del niño(a) con ceguera.

Material de la sesión

- Lap top
- Presentación Power Point “sesión 1: Arando la tierra”
- Libreta y/o hojas blancas
- Insumos de escritura

Descripción de la sesión

La participante se conecta a la sesión por medio de la plataforma Zoom, la facilitadora comienza mostrando los objetivos de la sesión y la estructura del contenido de la misma. Las primeras diapositivas se utilizan para explicar el desarrollo del sentido de la vista, desde la cuarta semana hasta los seis meses de nacido. A la par de explicar el proceso de formación del ojo se compara con el proceso de elaboración de una gelatina para ayudar a la participante a comprender mejor este desarrollo.

La facilitadora enseguida procede a explicar las etapas de desarrollo de un niño(a) vidente en el área motora, cognitiva, de lenguaje y social, versus el neurodesarrollo de un menor con ceguera, explicando sus diferencias y “retrasos”. Si no hay dudas, la facilitadora procede a jugar “adivina quién” con la participante, esta dinámica consiste en presentar la foto y/o cualidades de un personaje famoso con ceguera y la participante tiene que adivinar de quién se trata. Para finalizar la sesión la facilitadora aborda el tema del estrés parental, el mito de la mamá o cuidadora “perfecta” y le pide a la participante que enliste sus metas como cuidadora para

que definan su camino a seguir en el programa. Finalmente, se le pide a la participante que escriba lo más importante de esta sesión.

Sesión 2. Plantando la semilla

Objetivo: Identificar los pensamientos irracionales y generar flexibilidad cognitiva respecto de la crianza en los usuarios.

Material de la sesión

- Lap top
- Presentación Power Point “Sesión 2: Plantando la semilla”
- Grabación con sonidos de naturaleza
- Libreta y/o hojas blancas
- Insumos de escritura

Descripción de la sesión

La participante se conecta a la sesión por medio de la plataforma Zoom, la facilitadora comienza mostrando los objetivos de la sesión y la estructura del contenido de la misma. La facilitadora comienza por pedir a la participante que cierre los ojos y se ponga cómoda en su lugar, procede a utilizar una grabación que emita sonidos de la naturaleza (bosque) y con imaginación guiada solicita a la participante visualizarse en un bosque desconocido, donde tiene que atravesar una cascada para llegar a su destino final. En seguida se le pregunta a la participante las estrategias que utilizaría para llegar al otro lado. Una vez que la participante emite su opinión, la facilitadora hace un comparativo entre la metáfora planteada y la crianza de un niño con discapacidad. A continuación, se enseñan a detectar los pensamientos “puente” que permiten llegar hacia las metas de la participante y los pensamientos “barrera” que van acompañados de emociones intensas que producen malestar y alejan (complican) llegar a las metas. La facilitadora muestra algunos ejemplos de pensamientos “barrera” y se procede a realizar un ejercicio de

preguntas para debatir los pensamientos “barrera” y transformarlos en pensamientos “puente”. Al finalizar se le pide a la participante que escriba un pensamiento “barrera” que tenga respecto de su rol de cuidadora y, con ayuda de la facilitadora, los transformen en un pensamiento “puente”.

Sesión 3. Abonando la tierra

Objetivo: Entrenar la comunicación asertiva y el uso del tiempo fuera

Material de la sesión

- Lap top
- Presentación Power Point “Sesión 3: Abonando la tierra”
- Video pasos para ser asertiva
- Libreta y/o hojas blancas
- Insumos de escritura

Descripción de la sesión

La facilitadora comienza describiendo los objetivos y el contenido de la sesión. Inicia explicando los estilos de comunicación: pasivo, agresivo y asertivo, así como las características de cada uno. Se procede a modelar los seis pasos para ser asertivo 1) describir la conducta, 2) decir cómo me siento, 3) expresar empatía, 4) petición de cambio, 4) mencionar beneficios, 5) reconocer los intentos de cambio y se solicita a la participante que escriba un ejemplo de una situación donde necesite ser asertiva usando los pasos que acaba de aprender. Una vez finalizado el ejercicio, la facilitadora explica la técnica y el uso del tiempo fuera ante el enojo, invitando a la participante a ocuparlo cada que sea necesario. La facilitadora concluye solicitando a la participante que en la semana realice un video de un mensaje asertivo usando los pasos vistos en la sesión, y se envía el material de apoyo, (video pasos para ser asertiva).

Sesión 4. Plantar la semilla

Objetivo: Modelar y entrenar al cuidador en instrucciones alfa, uso de reforzamiento, castigo y tiempo fuera

Material de la sesión

- Lap top
- Presentación Power Point “Sesión 4: plantar la semilla”
- Videos de tiempo fuera
- Libreta y/o hojas blancas
- Insumos de escritura

Descripción de la sesión

La facilitadora la sesión inicia revisando la tarea del video del discurso asertivo de la participante, posteriormente explica los objetivos y la estructura del contenido; la presentación comienza explicando el mantenimiento de las conductas y el proceso de aprendizaje mediante la “curva del berrinche”, se explica el uso de reforzadores y castigos, solicitando a la participante, con ayuda de la facilitadora, que identifique los reforzadores y castigos que utiliza con su hijo(a) y las conductas que está manteniendo. Una vez realizado el ejercicio, la facilitadora explica la técnica del tiempo fuera aplicado al berrinche o la mala conducta de su hijo(a) y se enseñan dos videos educativos que muestran la técnica. Al finalizar se le pide a la participante que retroalimente lo más importante que aprendió de la sesión y se pide que durante la semana utilice la técnica del tiempo fuera cuando sea necesario, para poder retroalimentar su experiencia con la facilitadora en la siguiente sesión.

Sesión 5. Regar la semilla

Objetivo: Que la cuidadora realice la economía de fichas del menor y modelar las instrucciones alfa.

Material de la sesión

- Lap top
- Presentación Power Point “Sesión 5: regar la semilla”
- Videos de tiempo fuera
- Libreta y/o hojas blancas
- Insumos de escritura

Descripción de la sesión

Después de hacer la retroalimentación de la sesión pasada, la facilitadora muestra la presentación explicando el uso y estructura de la economía de fichas, una vez explicado el tema, la facilitadora solicita a la participante que identifique y escriba las “conductas blanco” que desea modificar en el menor tomando en cuenta sus características de la condición de ceguera y/o comorbilidad que tenga su menor, después se enumeran las texturas, materiales y/o formas que puede identificar más fácilmente con el fin de poder puntuar la economía, en seguida se acuerda el método de implementación de la economía así como los puntajes requerido y los premios a canjear. Finalmente se deja como tarea armar la economía de fichas y enviar evidencia de la misma por medio de una fotografía.

Sesión 6. El primer brote

Objetivo: Reforzar el modelo ABC y armar opciones de pensamiento funcionales

Material de la sesión

- Lap top
- Presentación Power Point “Sesión 6: El primer brote”
- Libreta y/o hojas blancas

- Fichas de trabajo
- Insumos de escritura

Descripción de la sesión

La facilitadora inicia la sesión solicitando la retroalimentación de la actividad de economía de fichas. Posteriormente se explican los objetivos y la estructura del contenido de la misma; se pide a la participante que exponga su experiencia con el autorregistro ABC que llena semanalmente, la facilitadora indaga y profundiza en la conexión B-C y la capacidad que tiene la participante de relacionar la percepción con la respuesta emocional y la conducta de afrontamiento que toma ante las situaciones de crianza. Posteriormente la facilitadora realiza un registro ABC con una emoción intensa que haya experimentado la participante recientemente, al terminar el registro se analiza las creencias y los pensamientos “barrera” de la participante, o los pensamientos “puente”; la facilitadora refuerza la identificación de los pensamientos y el debate de los mismos, en seguida realiza una dinámica que consiste en hacer “tarjetas de pensamientos puente”, donde la participante (con apoyo de la facilitadora) escribe en fichas de trabajo sus pensamientos “barrera” más comunes y en el reverso de la tarjeta su opción de pensamiento “puente”. Para finalizar se solicita a la participante que guarde sus tarjetas de pensamientos en un lugar accesible donde pueda consultarlas cada que las necesite. La facilitadora termina la sesión solicitando la retroalimentación de la participante y anotando en su libreta lo que le pareció más importante de la sesión.

Sesión 7. Época de sequía

Objetivo Entrenamiento en solución de problemas y aumentar la percepción de autoeficacia.

Material de la sesión

- Presentación Power Point “Sesión 7: Época de sequía”
- Libreta y/o hojas blancas
- Insumos de escritura

Descripción de la sesión

La facilitadora iniciará la sesión solicitando la retroalimentación de la participante en el uso de las “tarjetas de pensamientos puente” su experiencia y cambios más notables en la intensidad de las emociones y sus estrategias de afrontamiento. En seguida, se mostrará la presentación con los pasos de la técnica de resolución de problemas aplicado a un problema práctico, la facilitadora explicará cada paso, al finalizar la presentación se procederá a solicitar a la participante que escoja un problema práctico que este afrontando actualmente, con ayuda de la facilitadora se procede aplicar los pasos de la técnica hasta el paso de calificar las opciones de solución y verificar que cual es la opción(es) con el mejor puntaje y hacer el plan de acción para ejecutarlo, de ser posible dependiendo las características del problema se solicita que la participante lleve a cabo los primeros pasos del plan trazado. Finalmente, la facilitadora solicita a la participante de tarea que escriba una carta contando una anécdota de una situación complicada de su vida que haya podido afrontar identificando las habilidades con las que contaba en ese momento y las estrategias de solución que realizó para resolver el problema y que envíe una foto como evidencia.

Sesión 8. Almacenando nutrientes

Objetivo: Reforzar el contenido y técnicas trabajadas a lo largo de la intervención

Material de la sesión

- Presentación Power Point “Sesión 8: Almacenando nutrientes”
- Insumos de escritura

- Manual cultivando fortaleza

Descripción de la sesión

La sesión inicia con la retroalimentación de la carta de fortaleza que se dejó la sesión anterior y la ejecución de los primeros pasos del plan de resolución de problemas por parte de la participante a la facilitadora. Una vez concluido, se procede a mostrar la presentación de la sesión. La facilitadora aborda los temas de desarrollo del menor con ceguera, los reforzadores y castigos, el tiempo fuera y los pasos para ser asertivo junto con la participante, ahondando y resolviendo las dudas que esta pudiera tener acerca de cada tema. En seguida, se hace un plan de acción que incluya los pasos a seguir con uso de las estrategias aprendidas en caso de presentarse una situación problemática en torno a la crianza y cuidado del menor. Finalmente, la facilitadora procede a guiar una meditación de gratitud junto con la participante, solicitando que se coloque en una postura cómoda sobre su asiento, y cierre los ojos, realice respiración diafragmática consciente y siga las indicaciones de la meditación que guiará la facilitadora. Al finalizar la facilitadora realiza un cierre y recapitula los logros y avances de la participante durante el programa, en seguida le otorga un manual que contiene la recopilación de los temas vistos a lo largo del programa y un reconocimiento por haber concluido.

MÉTODO ESTUDIO I

Pregunta de investigación

¿Cuál es la efectividad de una intervención cognitivo-conductual para incrementar resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera aplicada a un diseño de caso único?

Objetivo general

Conocer la efectividad de una intervención cognitivo-conductual para incrementar resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera aplicada a un diseño de caso único.

Objetivos específicos

1. Evaluar los factores psicológicos del participante.
2. Implementar la intervención cognitivo-conductual para aumentar resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativas en el participante.
3. Realizar una post evaluación de los factores psicológicos del participante posterior a la intervención.

Tipo de estudio

Estudio de caso N=1 tipo AB

Tipo de diseño

El tipo de diseño es Cuasiexperimental (Pretest - Postest).

Variables

Tabla 17

Descripción de variables del Estudio I

| Variable | Tipo de variable | Definición conceptual | Definición operacional |
|-----------------|-------------------------|--|---|
| Resiliencia | Dependiente | Proceso dinámico que tiene por resultado la adaptación positiva, aún en contextos de gran adversidad (Suárez-Ojeda, 2004). | A través de la frecuencia e intervalo obtenido en el formato de autorregistro que medirá los factores de resiliencia de forma operacionalizada. El puntaje global y por factor obtenido en la Escala de Resiliencia para mexicanos (RESI-M) de Palomar y Gómez (2010). Formado por 5 subescalas: Fortaleza y confianza en sí mismo Competencias sociales, Apoyo familiar, Apoyo social y Estructura |

Estrategias de afrontamiento

Dependiente

Formas de afrontamiento del estrés más específicas (Sandín, 2003).

El grado de frecuencia de las estrategias de afrontamiento centradas en el problema obtenido a través del formato de autorregistro de la intervención.

El puntaje total obtenido de cada factor: afrontamiento racional del problema y afrontamiento centrado en la emoción del Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (González y Landero, 2007) así como la identificación de la frecuencia las siete formas específicas de afrontamiento que maneja.

| | | | |
|---|---------------|--|---|
| Intervención cognitivo-conductual "Cultivando Fortaleza" | Independiente | Conjunto de estrategias para modificar conductas y cuyos cambios pueden ser evaluados y medidos (Ruiz et al., 2012). | A través de una intervención conformada por 9 sesiones, en la cual se utilizarán técnicas cognitivo-conductuales (psicoeducación, reestructuración cognitiva, moldeamiento, entrenamiento en resolución de problemas) para trabajar los principales factores de resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativas. |
|---|---------------|--|---|

Tipo de estudio

La presente investigación es de alcance exploratorio, puesto que tiene como propósito examinar un tema de investigación poco estudiado y se desea abordar desde nuevas perspectivas (Hernández et al., 2004).

Tipo de diseño

De acuerdo con la epidemiología y naturaleza de la población además del objetivo general del que consiste en determinar el efecto y la significancia clínica de la intervención cognitivo-conductual se seleccionó un diseño experimental de caso único N=1 de tipo AB (Kazdin, 1998) donde:

- A es línea base

- B es tratamiento

Hipótesis de trabajo

Existen cambios conductuales en la participante en factores de resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativas al aplicar una intervención cognitivo-conductual.

Tipo de muestreo

No probabilístico, por conveniencia.

Criterios de inclusión

- Ser cuidador primario de un niño o niña con ceguera congénita.
- Tener entre 20 a 60 años de edad.
- Haber leído y firmado el consentimiento informado

Criterios de exclusión

- Estar o haber estado en un proceso psicológico alterno con los mismos componentes que pretende trabajar esta intervención
- Que el/la cuidador/a presente algún padecimiento, condición o trastorno mental y/o físico que impida su participación en la intervención

Criterios de eliminación

- Abandonar la intervención.
- Faltar más de dos sesiones continuas.
- No responder los autorregistros de la intervención

Participantes

N= 1 cuidadora primaria informal de un menor con ceguera, perteneciente a una fundación para niños con ceguera de Pachuca, Hidalgo

Debido a las condiciones de salud mundial de la pandemia por COVID-19, solo cuatro participantes contaron con los criterios de inclusión necesarios para participar en la intervención, sin embargo solo una participante completó los autorregistros necesarios para llevar a cabo el análisis de resultados mediante la técnica de partición de mitades para el N=1 de tipo AB. A continuación se muestran los resultados descriptivos.

Instrumentos

Tabla 18

Descripción de los instrumentos del Estudio I

| Instrumento | Características |
|---|--|
| Entrevista clínica semiestructurada | Con los principales indicadores sociodemográficos del cuidador, estructura familiar, historia clínica del paciente, contexto inicial de la confirmación del diagnóstico, vínculo entre cuidador e infante, además de las principales ideas y expectativas que tiene el participante de la intervención. |
| Escala de resiliencia para mexicanos (RESI-M) de Palomar y Gómez (2010) | Cuenta con 43 ítems con respuesta tipo Likert de 1 a 4 que va de “totalmente de acuerdo” a “totalmente en desacuerdo”. Posee un Alpha de Cronbach de 0.93 y está formado por 5 subescalas: 1)Fortaleza y confianza en sí mismo, 2) Competencias sociales, 3) Apoyo familiar, 4) Apoyo social y 5)Estructura. |

| | |
|---|--|
| Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (González & Landero, 2007) | Evalúa siete formas específicas de afrontamiento y está dividido en dos factores de orden superior: Afrontamiento racional del problema ($\alpha=0.78$) y Afrontamiento centrado en la emoción ($\alpha= 0.71$) en una escala tipo Likert con un rango de 0 a 4. |
| Formato de autorregistro de las principales conductas blanco de la intervención | El formato es una encuesta digital de google con acceso mediante una dirección de url única para cada participante. Contiene registro ABC, registro de emociones positivas y lista de agradecimiento. |

Procedimiento

Se realizó el contacto con la directora de una fundación para niños ciegos de Pachuca, Hidalgo. Posterior a una junta informativa con la directora y la coordinadora del área de psicología donde se explicaron los objetivos principales del estudio se procedió a la revisión de expedientes de los usuarios para realizar un análisis sociodemográfico de los mismos y se diseñó el tratamiento de intervención. Adecuado a sus necesidades contextuales. Se convocó a la participación de la intervención por medio de la invitación firmada de parte de la coordinación de la maestría, la directora de tesis y la encargada de esta investigación a través de la aplicación de mensajería instantánea WhatsApp, donde se explicaron los requisitos-lineamientos generales del programa. Una vez completada la muestra, se solicitó la autorización de su participación mediante el consentimiento informado para cuidar los aspectos éticos de una investigación basada en evidencia, para aplicar de manera individual y voluntaria todos los instrumentos antes mencionados, así como las sesiones del proyecto. Finalmente, al cumplir con todas las sesiones de intervención se procedió a evaluar a las participantes para así llevar a cabo el análisis de resultados.

Análisis de datos propuesto

El análisis de los resultados se realizó mediante la Split Middle Technique (Chafouleas et al., 2007) para determinar la efectividad clínica de la intervención.

Aspectos éticos

La presente investigación tomará en cuenta lo establecido en la Declaración de Helsinki, el “Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud” y el código ético del Psicólogo con el fin de cumplir con las recomendaciones éticas y legales necesarias para su ejecución. Con base en el artículo 13 del Capítulo I, se respetará el derecho a la dignidad de las participantes, así como la protección de sus derechos y bienestar, podrán abandonar el estudio en el momento que ellas consideren pertinente o necesario, y se fomentará el respeto, así como la no discriminación.

A los participantes se les proporcionará un formato de consentimiento informado en el que se especificarán las condiciones de su participación en la investigación, los riesgos y beneficios a los que se les exponen, tal y como lo estipulan los Capítulos 1 (artículo 14), 20 y 21. También se tendrá en cuenta la confidencialidad (Capítulo I artículo 16), ya que se resguardará la información personal o cualquier dato que posibilite la identificación de las participantes. Se debe enfatizar que el presente estudio está fundamentado en evidencias científicas, el nivel de riesgo es mínimo. (Artículo 14, Capítulo IV). Finalmente, es importante mencionar que el investigador encargado de implementar la intervención cuenta con cédula profesional No. 10882383 y su supervisora con doctorado en psicología cuenta con el No. De Cédula 7321257

RESULTADO ESTUDIO I

A continuación se muestran los resultados del Estudio I. En la tabla 19, 20 y 21, así como la figura 12,13 y 14, se observa el reporte de las participantes del estudio quienes cubrieron en su totalidad el programa de intervención sin embargo, no llenaron los autorregistros necesarios para medir la efectividad del tratamiento. Aun así, se incluyen los datos de la aplicación pre y post de los instrumentos, así como su aporte en la encuesta de satisfacción de la intervención.

Cabe mencionar que la participante para el análisis de N=1, está identificada con el folio S03, que se encuentra resaltado en las tablas de datos reportadas a continuación.

Tabla 19

Datos sociodemográficos de las participantes del Estudio I

| Folio | Edad | Parentesco | Estado civil | Municipio | Escolaridad |
|------------|------|-----------------|--------------|----------------------|--------------|
| Y01 | 42 | Madre biológica | Divorciado | Tezontepec de Aldama | Preparatoria |
| P02 | 22 | Madre biológica | Casado | San Agustín Tlaxiaca | Preparatoria |
| S03 | 56 | Abuela paterna | Casado | San Agustín Tlaxiaca | Preparatoria |
| V04 | 52 | Madre biológica | Divorciado | Pachuca | Ingeniería |

En la tabla 19 se observa que tres de las 4 participantes son madres biológicas de los menores con ceguera, solo una participante pertenece a la capital del estado, la escolaridad predominante es de nivel bachillerato.

Tabla 20*Datos del menor a cargo de las participantes del Estudio I*

| Folio | Menores a su cargo | Lugar entre hermanos | Sexo | Edad | Dx | Comorbilidad |
|--------------|---------------------------|-----------------------------|-------------|-------------|---------------------------------|---|
| Y01 | 2 | 3° | H | 5 a, 5 m | Desprendimiento de retina | Rasgos autistas, sin dx |
| P02 | 1 | hijo/a único | H | 2 a, 2 m | Enfermedad de Coats | retraso global del neurodesarrollo, trastorno del sueño no especificado |
| S03 | 1 | hijo/a único | H | 2 a, 2 m | Enfermedad de Coats | retraso global del neurodesarrollo |
| V04 | 2 | 1° | M | 23 a | Retinopatía del prematuro (ROP) | Hidrocefalia, PCI moderado, epilepsia |

De acuerdo con la tabla 20 se observa que todos los menores padecen de otras comorbilidades además de la ceguera.

Tabla 21*Datos de la confirmación de diagnóstico*

| Folio | Edad embarazo | *EG | Confirmación de ceguera | Especialista |
|--------------|----------------------|------------|--------------------------------|---------------------|
| Y01 | 37 | 29 | 3 meses de nacido | Oftalmólogo |
| P02 | 20 | 39 | 4 meses de nacido | Oftalmólogo |
| S03 | 19 | 39 | 3 meses de nacido | Oftalmólogo |

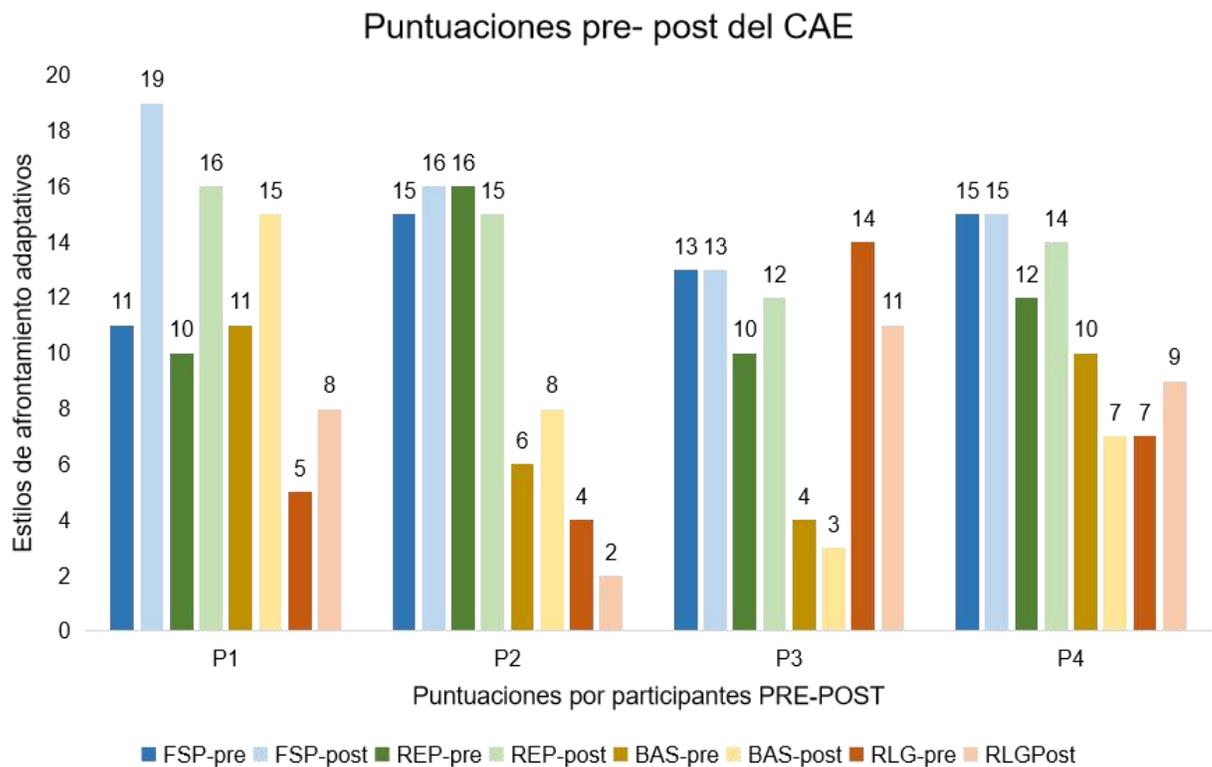
Nota. propia creación, *EG edad gestacional

La tabla 21 reporta que la confirmación del diagnóstico de ceguera fue realizada por un oftalmólogo meses después de que el menor naciera.

Análisis descriptivos

A continuación se muestran los análisis de los resultados PRE y POST de los instrumentos escala de afrontamiento al estrés (CAE) y la escala de resiliencia mexicana (RESI-M) aplicado en las participantes del estudio (ver Figura 11, 12, 13 y 14).

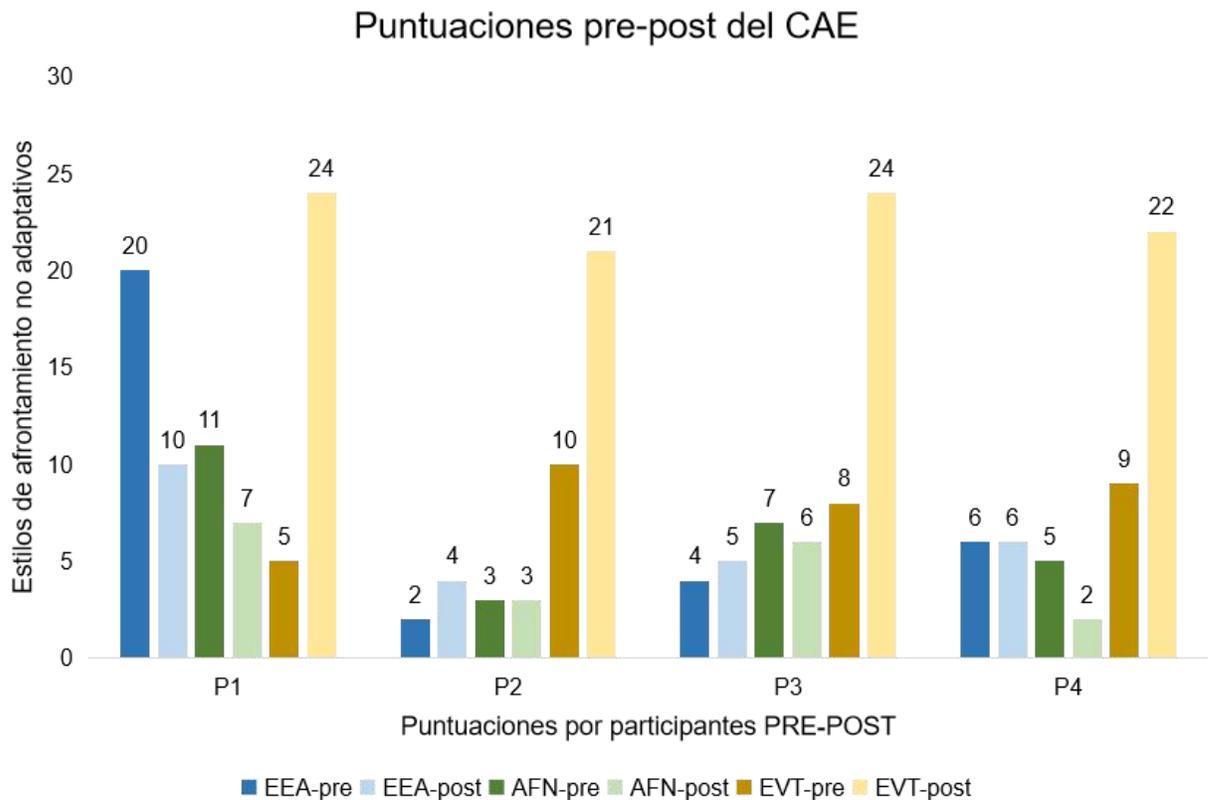
Figura 11



En la Figura 11 se observan las puntuaciones por factor de cada participante. El factor Focalización en la solución del problema (FSP) aumentó de manera considerable en la participante 1, en la participante 2 existe una leve diferencia y

quedó con el mismo puntaje para las participantes 3 y 4. Para el factor reevaluación positiva (REP), aumentó su puntaje en las 3 y 4, de manera considerable en la participante 1. En cuanto al factor de búsqueda de apoyo social (BAS) aumentó de forma notoria en la participante 1, así mismo la participante 2 muestra un leve incremento en el uso de esta estrategia, en cambio para las participantes 3 y 4 se redujo. Finalmente el factor religión (RLG) aumentó su práctica en las participantes 1 y 4, asimismo disminuyó en las participantes 2 y 3.

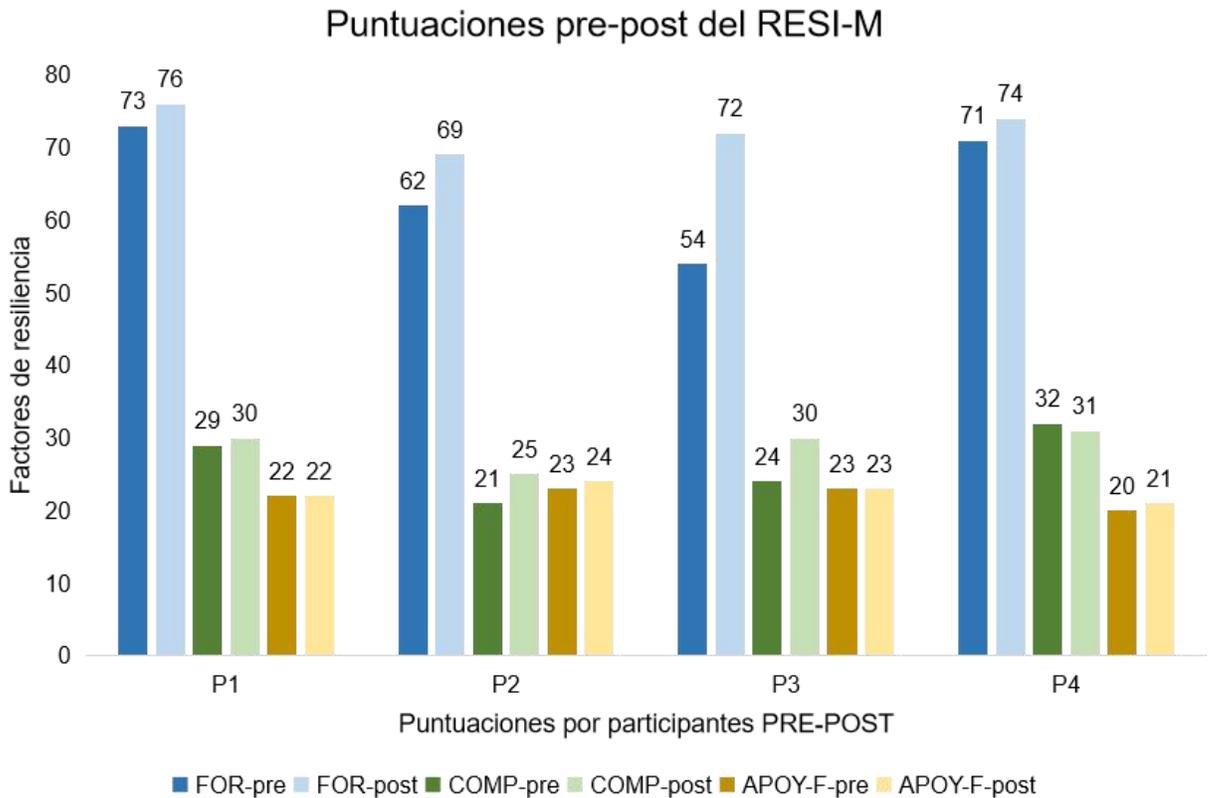
Figura 12



La figura 12 representa las puntuaciones pre y post de las estrategias de afrontamiento desadaptativas. Se observa que el factor expresión emocional abierta (EEA) disminuyó considerablemente en la participante 1, aumentó levemente en las participantes 2 y 3, asimismo se mantuvo el puntaje de la

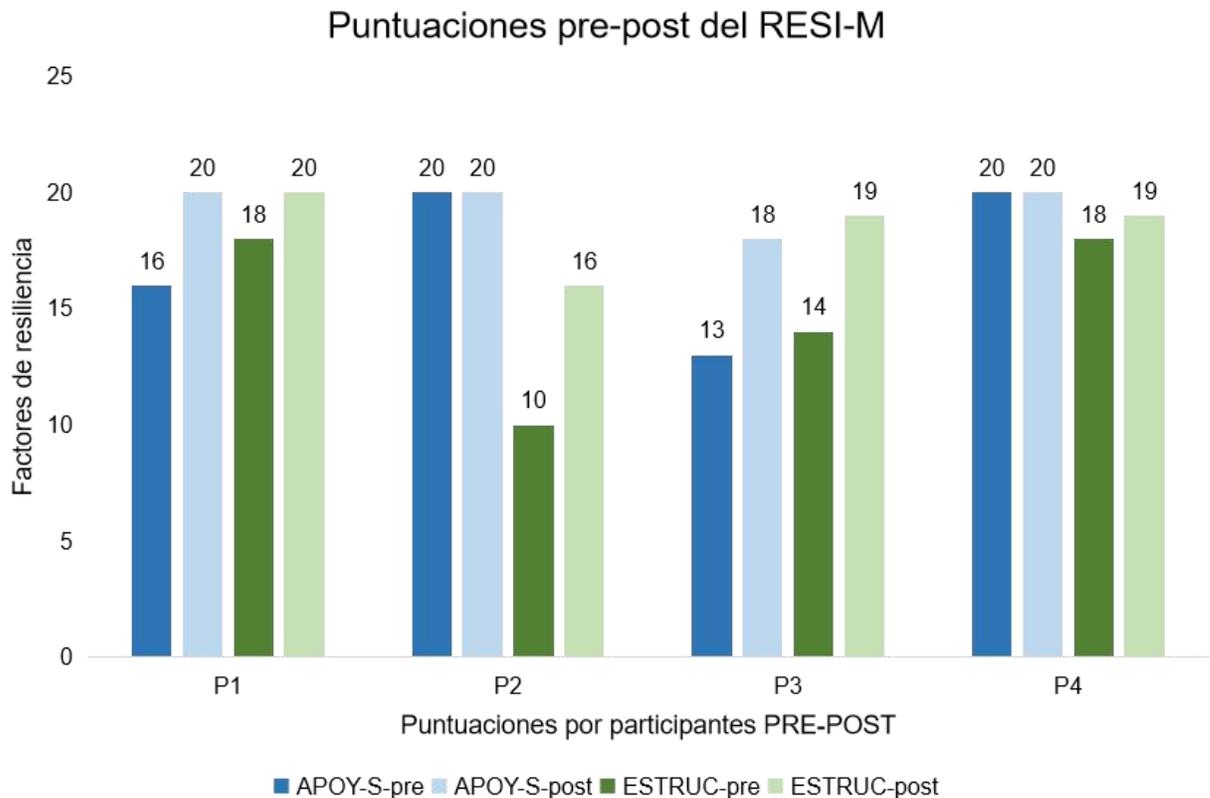
participante 4. El factor de autofocalización negativa (AFN) presenta disminución en todas las participantes, a excepción de la participante 2 que mantuvo su puntaje. Por su parte, el factor evitación (EVT) aumentó considerablemente en todas las participantes.

Figura 13



Asimismo, en la escala de resiliencia se puede observar que el primer factor fortaleza y confianza en sí mismo reporta aumento en todas las participantes. El factor 2: competencia social, muestra aumento a excepción de la participante 4 que disminuyó un punto. El factor 3 de apoyo familiar aumentó en la participante 2 y 4.

Figura 14



A su vez, en el factor 4 de apoyo social se percibe un aumento en las participantes 1 y 3. Finalmente, se observa aumento de estructura en todas las usuarias.

Identificación del paciente

Femenino de 57 años de edad, de nacionalidad mexicana, casada, con nivel de estudios de bachillerato, refiere vivir en el estado de Hidalgo, México, en la localidad de San Agustín Tlaxiaca; practica la religión católica, vive con su esposo, dos hijos, su nuera y su nieto. De ocupación ama de casa, refiere percibir ingreso propio no mayor de \$3,000.00 mensuales (vender joyería de fantasía a domicilio).

Es cuidadora y abuela materna de un varón de 2 años 2 meses con diagnóstico de enfermedad de coats (CD); descrito como un trastorno de múltiples

causales, de rara incidencia (<1/1.000.000, la mayoría en varones), derivado del desarrollo anormal de vasos sanguíneos que irrigan la retina llevando a un desprendimiento de la misma que puede desencadenar ceguera unilateral (Andonegui, Aranguren, & Berástegui, 2008).

A continuación se muestran los resultados de la intervención en la paciente con respecto a sus registros durante la línea base (LB) y la intervención.

Figura 15

Efectividad de la intervención sobre percepción de malestar emocional



LB

Tratamiento

Nivel: 4

Nivel: 7

Cambio de Nivel: 1.75

Número de sesiones: 34

Pendiente: 1.3

Pendiente: 1.13

Cambio de Pendiente: 1.12

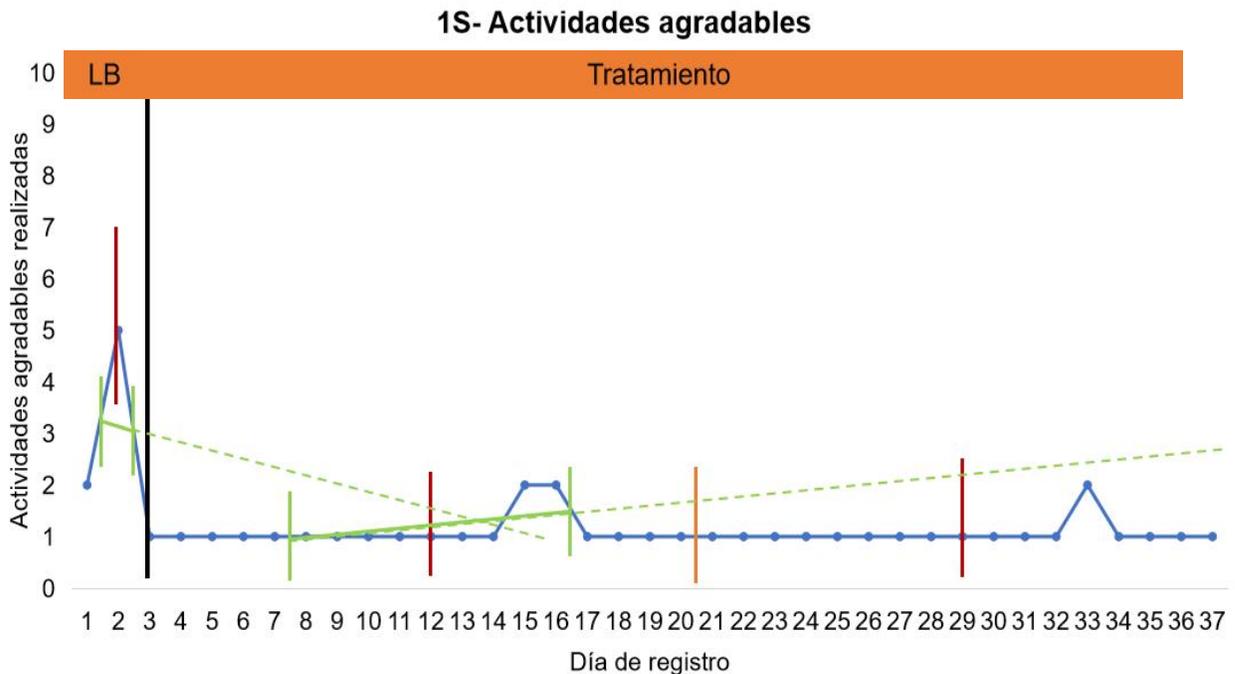
Significancia= 0.0002

Como se observa en la Figura 15, el promedio de percepción de malestar emocional durante la línea base (LB) fue de 26%, mientras que el promedio percibido durante el tratamiento fue de 55%, obteniendo un incremento de 29%.

Existe cambio de nivel y pendiente, así como en la línea de proyección que refleja tendencia de disminución de malestar emocional. Se obtuvo una significancia de 0.0002.

Figura 16

Efectividad de la intervención sobre aumento de actividades agradables



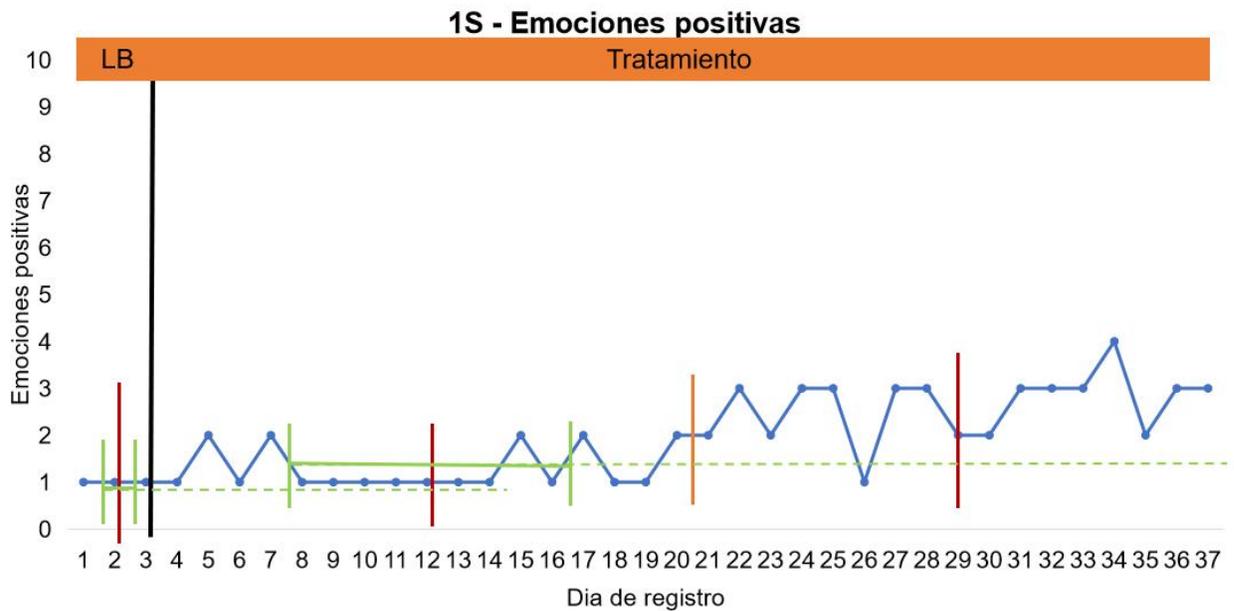
| LB | | Tratamiento | |
|--------------|--------------|------------------------|------------------------|
| Nivel: 1 | Nivel: 1 | Cambio de Nivel: 1 | Número de sesiones: 34 |
| Pendiente: 2 | Pendiente: 1 | Cambio de Pendiente: 1 | Significancia= 0.00005 |

La Figura 16 muestra un porcentaje de 26% en las actividades agradables realizadas en el período de LB, en cambio durante el tratamiento se obtuvo 11%. La línea de aceleración de la LB refleja tendencia a la disminución de actividades agradables de la participante. En cambio, en la fase de intervención se observa cambio de dirección en la pendiente hacia el aumento de conductas agradables.

No se reporta cambio de nivel en el registro. El nivel de significancia obtenido es de 0.00005.

Figura 17

Efectividad de la intervención sobre percepción de emociones positivas

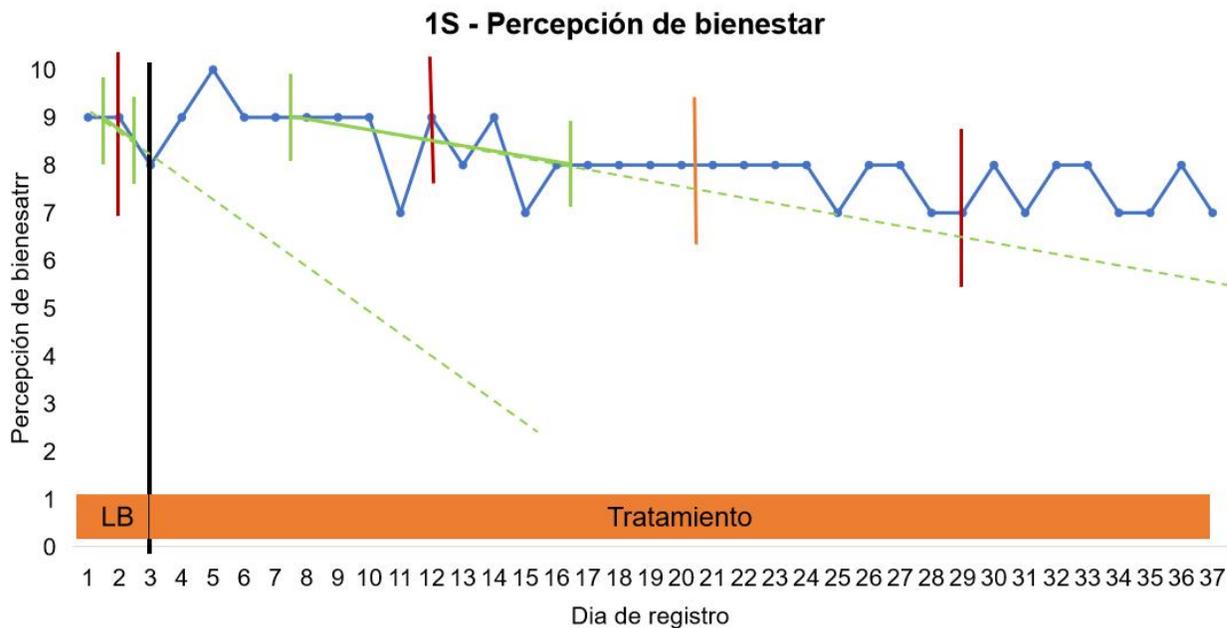


| LB | | Tratamiento | |
|--------------|--------------|------------------------|------------------------|
| Nivel: 1 | Nivel: 2 | Cambio de Nivel: 2 | Número de sesiones: 34 |
| Pendiente: 1 | Pendiente: 2 | Cambio de Pendiente: 2 | Significancia= 0.0005 |

De acuerdo con la Figura 17, la línea base obtuvo un 10% en la percepción de emociones positivas/agradables de la participante; durante la fase de tratamiento la percepción aumenta a 20%. Existe cambio de nivel y pendiente. Se reporta un nivel de significancia de 0.0005.

Figura 18

Efectividad de la intervención sobre percepción de bienestar



LB

Tratamiento

Nivel: 8

Nivel: 8

Cambio de Nivel: 1.

Número de sesiones: 34

Pendiente: 1.125

Pendiente: 1.125

Cambio de Pendiente: 1

Significancia= 0.0001

En la Figura 18, se obtiene una percepción de bienestar de 86% en la LB, en la fase de tratamiento la percepción de bienestar es de 80.3%. El nivel de significancia reporta 0.0001.

Análisis de significancia clínica de la intervención

Para comprobar la significancia clínica al finalizar la intervención se llevó a cabo una encuesta de satisfacción aplicada a las participantes del estudio, además de la medición por escala tipo likert, las cuidadoras externaron su opinión de la

intervención mediante pregunta abierta. A continuación se muestran los porcentajes de satisfacción y sus opiniones.

Tabla 22

Valoración del contenido de todas las sesiones con el objetivo general del programa

| Opción de respuesta | Frecuencia | Porcentaje |
|--------------------------------|------------|------------|
| Totalmente de acuerdo | 4 | 100% |
| De acuerdo | 0 | 0 |
| Ni en acuerdo ni en desacuerdo | 0 | 0 |
| En desacuerdo | 0 | 0 |
| Totalmente en desacuerdo | 0 | 0 |

Como se muestra en la Tabla 22, las participantes $N=4$ refieren estar totalmente de acuerdo con la relación entre el contenido trabajado en todas las sesiones y su relación con el objetivo general de la intervención.

Tabla 23

Valoración de las tareas en función del contenido trabajado en cada sesión

| Opción de respuesta | Frecuencia | Porcentaje |
|-----------------------|------------|------------|
| Totalmente de acuerdo | 3 | 75% |

| | | |
|--------------------------------|---|-----|
| De acuerdo | 1 | 25% |
| Ni en acuerdo ni en desacuerdo | 0 | 0 |
| En desacuerdo | 0 | 0 |
| Totalmente en desacuerdo | 0 | 0 |

La Tabla 23 reporta que 75% de la cuidadoras está totalmente de acuerdo en que las tareas aplicadas a lo largo del programa ayudaron a reforzar el aprendizaje del contenido de cada sesión de la intervención.

Tabla 24

Valoración de la ponente relacionada al dominio de los temas

| Opción de respuesta | Frecuencia | Porcentaje |
|--------------------------------|------------|------------|
| Totalmente de acuerdo | 5 | 100% |
| De acuerdo | 0 | 0 |
| Ni en acuerdo ni en desacuerdo | 0 | 0 |
| En desacuerdo | 0 | 0 |
| Totalmente en desacuerdo | 0 | 0 |

Como se reporta en la tabla 24, el 100% de las participantes de este estudio reporta estar totalmente de acuerdo en que la ponente del programa posee dominio de los temas vistos en las sesiones de intervención.

Tabla 25

Valoración del cumplimiento de expectativas de la intervención

| Opción de respuesta | Frecuencia | Porcentaje |
|--------------------------------|-------------------|-------------------|
| Totalmente de acuerdo | 5 | 100% |
| De acuerdo | 0 | 0 |
| Ni en acuerdo ni en desacuerdo | 0 | 0 |
| En desacuerdo | 0 | 0 |
| Totalmente en desacuerdo | 0 | 0 |

En la tabla 25 se observa que todas las cuidadoras del estudio reportaron estar totalmente de acuerdo en haber cumplido sus expectativas respecto a la intervención.

Tabla 26

Valoración de las participantes con la significancia clínica de la intervención

| Folio | ¿Qué fue lo que más te gustó/sirvió del programa? | Recomendación para mejorar el programa |
|--------------|---|--|
| Y01 | La tarea del video para ser asertiva, aprender a respirar. En general todo el | Mayor número de sesiones, más tiempo de duración de las sesiones |

| | | |
|-----|--|--|
| | contenido fue encaminado a lo que se trabajó en el programa | |
| P02 | Todo en conjunto fue bastante interesante e informativo, todo me gustó mucho | Pudiera ser, profundizar de manera más específica en la descripción o información de cómo es que perciben las personas con discapacidad visual el entorno y el porqué de algunas de sus reacciones en respuesta. |
| S03 | El escribir diariamente mis vivencias del día me ayudaron a fortalecer mi autoestima, mis capacidades, mis temores, también me ayudó a descubrir qué hermoso es el día a día | Son diferentes los casos en cada niño de ceguera tanto por enfermedad como por accidente es algo que se tiene que seguir y no dejar a un lado para poder llegar a un mejor diagnóstico esto ayudará a médicos y familiares |
| V04 | La preparación que tiene la psicóloga, un excelente material y la disponibilidad de explicar el tema y aclarar dudas | Trabajar el duelo |

Como se puede observar en la tabla 26, las participantes refieren observar elementos positivos respecto de su experiencia durante la intervención, tales como el contenido de las sesiones, algunas tareas, llenar el autorregistro, así como el material y la preparación de la ponente. También se observan recomendaciones como mayor tiempo y número de sesiones, abordar temas de duelo y ahondar más en los tipos de enfermedades que ocasionan ceguera.

Discusión y conclusiones

A nivel mundial se reporta que alrededor de 1300 millones de personas viven con alguna forma de deficiencia visual, de las cuales 36 millones padecen ceguera (OMS, 2018b). En México, al menos 1,7 millones de personas presentan ceguera o alguna forma de discapacidad visual, y el 16.3% lo padece desde el nacimiento (INEGI, 2015).

La vista es uno de los sentidos más importantes para la supervivencia del ser humano. Tan solo, es responsable de captar alrededor del 80% de la información del entorno, además, juega un papel decisivo en el proceso del aprendizaje, el buen neurodesarrollo, el proceso de comunicación, el desarrollo de habilidades sociales, las relaciones interpersonales, el grado de autoeficacia y por supuesto la capacidad de adaptación al medio (Arias, 2010; Caballo et al., 1996; González et al., 2003).

La limitación en habilidades sociales, dificultades en la motricidad y coordinación, autoconcepto empobrecido, estigma social, segregación, infraestructura inadecuada, deficiencias en materia de educación, limitación en el área laboral y reducción de la autonomía, son algunas de las repercusiones físicas, sociales y psicológicas de la ceguera congénita (Caballo et al., 1996; González et al., 2003; Rotella & Parlanti, 2004).

Los autores que han contribuido en la investigación del nivel de bienestar y la calidad de vida de un menor con discapacidad remarcan la relevancia de crear la mayor autonomía mediante el desarrollo de habilidades socioemocionales (Mahoney & Perales, 2012). Quienes están encargados de potencializar las habilidades del menor son la familia nuclear, específicamente los padres que se convierten en cuidadores primarios informales.

La familia es la base encargada de sustentar el cuidado del infante a lo largo de su vida, además de satisfacer las necesidades básicas y transmitir aquellos patrones fundamentales de la sociedad a la que pertenecen. Su función decisiva

radica en educar para la vida; el poder transmitir habilidades y capacidades para adaptarse con eficacia al contexto (Morales, 2016; Parada, 2010).

A diferencia de las investigaciones realizadas desde la perspectiva de las personas con ceguera, las aportaciones científicas desde la experiencia de sus cuidadores primarios son reducidas (Morales, 2016).

A partir de este planteamiento, el objetivo de la presente investigación se centró en conocer el contexto y potencializar factores socioemocionales de los cuidadores primarios informales con el fin de influir en el desarrollo de la mayor autonomía posible en los infantes con discapacidad.

A mencionar, un estilo de afrontamiento adaptativo y tener factores de resiliencia, son elementos presentes en cuidadores primarios informales que logran el mayor grado de independencia y calidad de vida en menores con algún trastorno o discapacidad (Mahoney & Perales, 2012; Ponce & Torrecillas, 2014; Ureta, 2015; Sánchez-Teurel & Robles-Bello, 2015).

Autores como Soriano y Pons (2013) remarcan las conductas activas en solución de problemas como una mejor estrategia ante el estrés que genera el cuidado de un menor con discapacidad. Urrego, Aragón, Combita, y Mora (2012) resaltan que pese a contar con un nivel educativo y socioeconómico bajo, se observaba una mejora en solución de conflictos y demandas propias de la discapacidad de sus hijos. Incluso la revisión sistemática de Alsharaydeh y colaboradores, (2019) muestra que estilo de afrontamiento adaptativo y el desarrollo de factores resilientes facilitan y promueven el óptimo desarrollo de las habilidades de un menor con discapacidad.

Este trabajo fue dividido en dos fases 1) detectar el contexto sociodemográfico y las necesidades de los cuidadores, 2) desarrollar una estrategia de intervención basada en las necesidades detectadas para luego someterla a un jueceo y un estudio 1) la implementación de la estrategia de intervención.

FASE I

El objetivo de la Fase I fue conocer las características sociodemográficas de los menores con ceguera y sus cuidadores primarios informales. Mediante los datos obtenidos de N=42 expedientes pertenecientes a los usuarios de CIFUNHI A.C.

Se observó que los infantes inscritos a la fundación son en su mayoría niñas (62%). Estudios como el de Fraile (2014) refiere que existe predisposición genética y hormonal de presentar algunos padecimientos que conducen a la ceguera, aunque hasta el momento no es concluyente que exista una tendencia por género en la ceguera congénita (Gipson & Turner, 2005); este resultado también puede estar asociado a una cuestión demográfica ya que en población mexicana prevalece un 51.2% mujeres sobre 48.8% hombres (INEGI, 2020).

Pese a ser tan diversos los padecimientos que ocasionan o concluyen en ceguera infantil, la condición más común en países de latinoamérica sigue siendo por retinopatía del prematuro (ROP) (OMS, 2018b). Esto mismo se puede observar en el análisis por tipo de diagnóstico que presentaron los infantes. Pese a que se observó gran diversidad de trastornos y enfermedades reportados (a saber, cataratas congénitas o el retinoblastoma bilateral, entre otros), el 40.5% de los menores presenta ceguera por ROP.

En cuanto a los datos del cuidador primario informal se observa que el 86% es desempeñado por mujeres (madre o abuela), con una edad promedio de 37 años en un rango que va desde los 21 hasta los 60 años. Estas cuidadoras en su mayoría son amas de casa y están casadas, sus ingresos mensuales son menores a \$7,500 y cuentan con estudios concluidos de nivel secundaria. Nuevamente el análisis realizado es congruente con los estudios, donde la función del cuidado de una persona con discapacidad continúa siendo adjudicado a un rol femenino (Mahoney & Perales, 2012; Quihui, 2003). A su vez, el nivel socioeconómico y educativo bajo muestra mayor correlación con la ceguera congénita como

mencionan Kulkarni y colaboradores (2018) ante el desconocimiento de los síntomas del bebé y el limitado acceso a servicios de salud especializados aumenta la probabilidad de un diagnóstico tardío.

FASE II

El objetivo de la segunda fase consistió en desarrollar y validar mediante jueces expertos una intervención cognitivo-conductual para incrementar resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera que cumpla con los criterios éticos y los componentes necesarios para ser una intervención basada en evidencia.

Derivado de los resultados observados en la fase anterior y la revisión de literatura, se observó que era relevante contemplar la crianza como un factor importante a trabajar. Pese a que no forma parte de los componentes a desarrollar en esta intervención, se destinaron tres sesiones para enseñar estrategias de crianza saludable que permitieran impulsar las estrategias de afrontamiento y factores de resiliencia como cuidadoras primarias informales.

La evaluación de la propuesta de intervención contó con la participación de diez psicoterapeutas (seis mujeres y cuatro hombres), con experiencia clínica en enfoque Cognitivo-Conductual, Psicología Positiva y en la intervención de problemas de crianza con padres e hijos.

La propuesta fue evaluada mediante los lineamientos, objetivos y resultados que pretendía la intervención clínica. En el análisis del CJERE se observa que los expertos consideraron el programa apto para su aplicación.

Posterior a la evaluación y antes de la aplicación de la intervención inició el brote del virus SARS-CoV-2 (COVID); ante esta crisis de salud mundial fue necesario ajustar el tratamiento a las medidas de seguridad, tomando en cuenta los alcances y limitaciones de la muestra. Finalmente la intervención se llevó a cabo de manera virtual, con un total de diez sesiones, dos de evaluación y ocho de tratamiento activo, con 60 minutos de duración cada una.

ESTUDIO I

El objetivo del Estudio I fue conocer la efectividad de una intervención cognitivo-conductual para incrementar resiliencia y estrategias de afrontamiento adaptativo en cuidadores primarios de niños con ceguera aplicada a un diseño de caso único.

Para medir los resultados de las pruebas CAE (González & Landero, 2007) y RESI-M (Palomar & Gómez, 2010) se hizo un análisis estadístico mediante el programa SPSS con las aplicaciones de las participantes del estudio en la etapa pre y post tratamiento, asimismo se llevó a cabo una encuesta de satisfacción al terminar el programa.

Cabe mencionar que solo es posible analizar los resultados de las pruebas de manera inferencial por medio de la observación de los cambios en las puntuaciones pres y post de los instrumentos. Debido a que el número mínimo de muestra para aplicar análisis de pruebas no paramétricas es de $n=7$ (Bautista-Díaz, et al., 2020). El presente estudio solo se cuenta con $N=4$ participantes, por lo que no se verá reflejado un nivel de significancia en la pruebas.

Con el fin de determinar el efecto y la significancia clínica de la intervención en el diseño $N=1$ de tipo AB se usó la técnica de partición de mitades (Chafouleas et al., 2007) con los resultados obtenidos a través de los autorregistros llenados por la participante con folio S03.

Tanto en el estilo de afrontamiento adaptativo y no adaptativo se encontraron resultados interesantes de las participantes del estudio.

El factor focalización en la solución del problema (FSP) aumentó de manera considerable en la participante uno. Esta herramienta de afrontamiento se centra en accionar esfuerzos cognitivos y conductuales para intervenir de manera activa el problema (analizar las causas, pensar los pasos a seguir para resolverlo, pedir información a las personas involucradas, ejecutar acciones concretas); el tratamiento tiene una sesión destinada a conocer la estrategia de solución en

problemas (Hernández, 2017), con el objetivo específico de desarrollar el uso de la misma. Aunado a esto, pertenecer a una organización de ayuda para niños con ceguera acerca a las cuidadoras a personal capacitado, grupos de apoyo e instituciones. Este contexto puede ser responsable de propiciar la tendencia a utilizar la FSP como una herramienta eficiente para sus necesidades.

La reestructuración cognitiva fue un componente utilizado en la intervención. Evaluar el problema de manera adaptativa es otra estrategia de afrontamiento positivo, en este caso, el factor de reevaluación positiva (REP) aumentó en las cuidadoras. Notar los aspectos positivos del problema o resignificar como una oportunidad de aprender son manifestaciones de dicha estrategia. Este resultado concuerda con el estudio de Urrego y colaboradores (2012) donde concluyen que pese al nivel socioeconómico los cuidadores pueden desarrollar y aplicar estrategias de afrontamiento adaptativas.

La búsqueda de apoyo social (BAS) se incrementó de forma notoria en la cuidadora 1, en cambio se observa una reducción de su aplicación para las participantes 3 y 4. Este acontecimiento puede deberse a que la participante 1 tendía a no expresar sentimientos para no ser criticada (testimonio narrado en una de las sesiones durante el tratamiento), durante el programa el uso de recursos como la psicoeducación, percepción de autoeficacia, resolución de problemas y asertividad pudo influir en el aumento de esta estrategia. En cambio, en las cuidadoras 3 y 4 pudiese ser que tuvieran mayor tendencia de agotar este recurso. Al desarrollar otras estrategias de afrontamiento el uso de la misma pudo reducirse.

El uso del factor religión (RLG) disminuyó en las participantes 2 y 3. En la participante 2 se observa aumento en BAS, en cambio en la participante 3 se observa aumento en REP; partiendo del supuesto de usar la religión como una forma de evaluar de manera positiva las adversidades y al mismo tiempo de buscar apoyo en congregaciones y grupos con las mismas creencias, el aumento del uso de BAS y REP puede sugerir la ampliación de otras estrategias que también cubren las necesidades que aporta el factor RLG como forma de afrontamiento.

Acciones como rezar o reunirse en congregaciones están presentes en las acciones de afrontamiento usadas por cuidadores primarios informales de menores con discapacidad (Ramírez & Mogollón, 2013; Alsharaydeh et al., 2019).

A su vez, el factor expresión emocional abierta (EEA) disminuyó considerablemente en la participante 1 que contaba con la mayor puntuación en esta estrategia. La asertividad fue un componente a trabajar dentro de la intervención, al igual que la atención plena como herramienta para regular y relajar la reactividad emocional, basado en la literatura el uso de la descarga emocional agresiva hacia otros se vuelve un recurso desadaptativo para aquellos cuidadores que lidian con estrés elevado, como menciona el estudio de Ramírez y Mogollón (2013).

El factor de autofocalización negativa (AFN) consiste en cogniciones que muestran disminución de la autoeficacia, resignación, e indefensión ante el problema. Siendo considerado una estrategia de afrontamiento desadaptativa se observa que este factor disminuyó en todas las participantes. Dentro de las actividades a realizar en la intervención se solicitó a las cuidadoras que registrarán una lista de agradecimiento de aquellas personas, situaciones o emociones agradables del día, además de el uso de la reestructuración cognitiva como herramienta para modificar pensamientos disfuncionales pudo influir en la disminución de este factor.

Por su parte, la evitación (EVT) aumentó considerablemente en las cuidadoras. Este fenómeno pudiese ofuscar la lógica de la línea de resultados, sin embargo, se considera que posiblemente dada la redacción de los reactivos de este factor pudiese interpretarse como no enfrentar el problema cuando las emociones están en una intensidad alta para ejecutar acciones más útiles hacia las metas, asimismo pudiese tratarse de tomar tiempo de cuidado. Durante la intervención se resaltó la importancia de aumentar el afecto positivo y la regulación emocional y cómo afecta en la toma de decisiones y resolución de problemas.

Los estilos y estrategias de afrontamiento están determinados por diferentes factores. La edad, el contexto demográfico, la educación, el locus de control interno y externo, influyen en la tendencia de su uso. El contexto psicosocial de las cuidadoras propicia un panorama más claro de la predisposición del estilo de afrontamiento más utilizado la mayor parte de las ocasiones, independientemente de la situación a enfrentar. Los resultados hasta ahora expuestos reflejan congruencia con los reportados en otros estudios así como particulares propias de este estudio.

Se tomó como base teórica el concepto de resiliencia de Luthar y Cushing (1999) definido como un proceso que inicia con la aparición de una situación adversa amenazante al equilibrio del individuo que se ve forzado a desarrollar y poner en práctica habilidades emocionales, cognitivas y socioculturales, resultando en la adaptación positiva de la situación.

Los resultados del RESI-M (Palomar & Gómez, 2010) reportan aumento en el primer factor fortaleza y confianza en sí mismo que hace referencia a la percepción positiva del sujeto así como la capacidad de aceptar y sobrellevar acontecimientos de gran estrés. Como refiere Helmreich y colaboradores (2017) las intervenciones de resiliencia basadas en la resolución de problemas mejoran la orientación positiva de un problema al individuo y podrían fomentar el uso del estilo de afrontamiento centrado en la solución (adaptativo).

A su vez el factor competencia social, descrito como la habilidad de interactuar exitosamente y conseguir influir sobre sus semejantes para ser ayudado a resolver sus necesidades tuvo un ligero aumento. Durante la intervención se trataron componentes de autoeficacia mediante la escritura de sucesos de éxito ante la adversidad como se llevó a cabo en el estudio de Chandler y colaboradores (2015), y el uso del lenguaje asertivo con el fin de aumentar la seguridad y comunicar de forma eficiente sentimientos y necesidades.

El factor de apoyo familiar aumentó en la mitad de las participantes. Definido como la fuerza de los lazos familiares, los valores que comparten y el tiempo de convivencia entre sus miembros. Pese a no tratar el componente familiar de forma directa durante el programa, la relación entre cuidador y menor fue un componente que se trabajó mediante la gratitud, el uso del ABC (reestructuración cognitiva) y las estrategias de crianza que pudieron influir en este factor. Congruente con los resultados de Sánchez-Teurel y Robles-Bello, (2015) concluyen que la disminución de los niveles de estrés de los cuidadores mediante el desarrollo de componentes de resiliencia contribuye a la buena adaptación del menor, y fortalece el vínculo afectivo entre esta diada.

Por su parte, el factor apoyo social obtuvo un aumento en las participantes. Este componente se refiere a los vínculos del sujeto con los cuales percibe confianza, solidaridad y tiene una sólida comunicación. Nuevamente mediante el desarrollo de la percepción de gratitud, el uso de la asertividad para comunicar necesidades y la reestructuración cognitiva, como sostuvo Beck (1964) modificar el algoritmo de patrones de pensamiento más adaptativos produce respuestas emocionales y conductuales más adaptativas ante la adversidad.

Así mismo, se observa aumento de estructura en todas las usuarias. Se describe como las actividades y reglas que sigue el individuo, de tal manera que le permite tener organización y orden en su vida. Durante la intervención se solicitó que pudiesen practicar atención plena en una hora específica del día. Así mismo el uso de estrategias de crianza como la economía de fichas requiere administrar la rutina y las actividades del menor. Al ser cuidadoras primarias de tiempo completo las participantes, puede existir tendencia hacia la organización de movimientos específicos en horarios marcados, pues les permite facilitar la ejecución de sus tareas y el cuidado del menor.

Como se mencionó anteriormente, solo una participante logró llenar los autorregistros necesarios para poder realizar el análisis mediante la técnica de partición de mitades. A continuación se discuten los hallazgos de este estudio.

Sobre la percepción de malestar emocional la cuidadora mostraba en la línea base la aumento de emociones desagradables, sin embargo el tratamiento logró un cambio de nivel y pendiente, y la línea de proyección refleja disminución de malestar emocional con grado estadístico de significancia .0002; es concluyente que las técnicas de afrontamiento y componentes de resiliencia, como la atención plena y la gratitud favorecen el aumento de percepciones agradables y disminuye el impacto negativo de las emociones desagradables al individuo. Como refiere el análisis de López-Gómez y colaboradores (2017) los estudios cuyos componentes trabajan bajo técnicas cognitivo-conductuales combinadas con ejercicios de psicología positiva (resiliencia) reportan obtener resultados satisfactorios en percibir un mayor beneficio personal de los pacientes.

En cuanto a la realización de actividades agradables la línea de aceleración durante la LB reflejaba tendencia a bajar su ejecución. En cambio, en la fase de intervención la pendiente muestra aumento de conductas agradables. Esta misma estrategia para aumentar el afecto positivo ya se ha utilizado con la intervención de aumentar la resiliencia con resultados favorables (Jennings et al., 2013). Se puede concluir que la intervención permitió realizar un cambio de proyección con tendencia al aumento de conductas que generan placer en la cuidadora.

Otro factor importante presente en intervenciones de manejo de la resiliencia y afrontamiento adaptativo, es la percepción de emociones positivas (a decir calma, alegría, asombro, curiosidad, amor) en este rubro S03 obtuvo un 10% de afecto positivo, en cambio, durante la fase de tratamiento la percepción aumentó al 20%. La conciencia plena de sensaciones agradables es una característica que destaca en las personas que tienen una personalidad resiliente (Macedo et al., 2014; Robertson et al., 2015).

Finalmente, la significancia clínica de la intervención fue medida mediante una encuesta de satisfacción en la que se evaluó la percepción de las cuidadoras en cuatro rubros distintos a mencionar: 1) La congruencia del contenido de las sesiones con los objetivos presentados del programa, 2) EL nivel de utilidad en las

tareas para reforzar el contenido trabajado en las sesiones, 3) El dominio de la investigadora con respecto al conocimiento de los temas y, 4) El nivel de satisfacción con respecto a las expectativas de la intervención. Obteniendo en todos los rubros los mayores niveles de satisfacción por parte de las cuatro participantes del estudio.

Además, la valoración subjetiva a través de los comentarios de la intervención permiten constatar el nivel de satisfacción de cada cuidadora. En el caso de S03 refiere lo siguiente “El escribir diariamente mis vivencias del día me ayudaron a fortalecer mi autoestima, mis capacidades, mis temores, también me ayudó a descubrir qué hermoso es el día a día”.

Como refieren Hervas y Vasquez (2017) los resultados significativos de las intervenciones pierden su valor clínico cuando solo son sometidas a los análisis meramente estadísticos para determinar su eficacia. Por ende es sobresaliente considerar la significancia clínica que proyecta el alcance a nivel individual, ya que se puede observar de forma específica y más detallada los cambios emocionales, cognitivos y conductuales obtenidos por los participantes, y proyectar su estabilidad a lo largo del tiempo.

La aportación de este estudio es mostrar una ventana general de las condiciones, necesidades e interrelaciones de los cuidadores primarios informales de niños y niñas con ceguera congénita, en un contexto sociodemográfico específico que pueda servir como referente exploratorio para el estado del arte de este tipo de poblaciones y también en el uso de análisis como el split middle technique que cuenta con grandes aportaciones para investigaciones en muestras de difícil alcance.

Pese a los hallazgos redactados en este manuscrito, aún no es posible llegar a conclusiones determinantes de las variables trabajadas en la investigación o la población tratada. Se considera importante continuar explorando y aportando

al análisis del rol de la familia en el desarrollo de la autonomía y calidad de vida de personas con discapacidad.

Se espera que este estudio sirva como parteaguas en la implementación de futuros estudios con la misma línea de investigación, así como sumar a las investigaciones de intervenciones basadas en componentes psicología positiva y estilos de afrontamiento. en poblaciones específicas.

Limitaciones

Al realizar este estudio se observó que existen variables externas que influyeron en la implementación y el alcance de la investigación. Es importante para futuros estudios conocer las siguientes limitaciones con el fin de disminuir la probabilidad de afectación y repetición, sobre todo con población de características tan específicas.

1. Baja incidencia de casos con ceguera congénita. Afortunadamente existe poca prevalencia a comparación de otras condiciones. Sin embargo, este hecho también limita un número de muestra estadísticamente significativo para análisis, estudios e intervenciones con este tipo de población.
2. Segregación de espacios para los cuidadores primarios informales y los menores con discapacidad. De no contar con el apoyo de organismos como Ciegos Fundación Hidalguense CIFUNHI A.C, es complejo tener alcance a este tipo de población.
3. Disponibilidad de horarios y espacios por parte de las y los cuidadores primarios informales. Es importante tomar en cuenta que además de su rol de cuidador, desempeñan otros roles y cubren más responsabilidades además del cuidado del menor con ceguera.
4. Limitaciones sociodemográficas de las y los cuidadores. La mayoría no contaron con acceso a una red de conexión estable para participar de manera virtual en el programa y viven en localidades alejadas o con opciones limitadas de

transporte para trasladarse. Además existen prejuicios acerca de los beneficios que puede aportar participar en intervenciones como la de este estudio.

Recomendaciones

Finalmente es importante tomar en cuenta las siguientes recomendaciones con el fin de mejorar el análisis y resultados para otra intervención bajo esta línea de investigación.

1. Aplicar el estudio en modalidad presencial.
2. Ampliar el número de la muestra.
3. Realizar un estudio para desarrollar resiliencia y afrontamiento adaptativo en los menores con ceguera.
4. Ampliar el tiempo de las sesiones para abarcar más estrategias de terapias de tercera generación y de crianza positiva.
5. Agregar una sesión extra donde se psicoeduque exclusivamente en el trastorno o comorbilidad que tiene el menor a cargo.
6. Replicar el estudio con un diseño cuasiexperimental con grupo experimental y control.
7. Contar con dos mediciones más de seguimiento en 6 meses y 12 meses después de la intervención.
8. Implementar sesiones simultáneas con el cuidador y el menor para supervisar y dirigir las estrategias desarrolladas de la intervención.
9. Realizar la intervención comparando el comportamiento entre cuidadores de menores con diferentes trastornos de ceguera (retinoblastoma bilateral, ROP, catarata congénita) y analizar el grado de efectividad entre un grupo y otro.
10. Medir la variable de estilos de crianza como un factor importante para el desarrollo de un estilo de afrontamiento adaptativo y la resiliencia.

A manera de conclusión, se considera que el presente estudio abarcó los objetivos planteados y brinda una propuesta de intervención que sirve como referente de análisis y mejoras para futuras intervenciones en cuidadores primarios informales de menores con ceguera congénita, que permite ser replicada con las adecuaciones necesarias en poblaciones y contextos similares.

Referencias

- Alsharaydeh, E., Alqudah, M., Lee, R., & Chan, S. (2019). Challenges, Coping, and Resilience Among Immigrant Parents Caring for a Child with a Disability: An integrative Review. *Journal Nurs Scholarsh*, 51(6), 670-679. 10.1111 / jnu.12522
- American Academy of Ophthalmology. (2017). *Causes of Low Vision*. <https://www.aao.org/salud-ocular/enfermedades/baja-vision-causa>
- American Academy of Ophthalmology. (2021). Anomalías del iris https://www.aao.org/search/results?q=ANOMALIAS%20DEL%20IRIS&realm>Name=_UREALM_&wt=json&rows=10&start=0
- American Academy of Ophthalmology. (2021). What Are Cataracts? <https://www.aao.org/salud-ocular/enfermedades/que-son-las-cataratas>
- Andonegui, J., Aranguren, M., & Berástegui, L.. (2008). Enfermedad de Coats de comienzo en adulto. *Archivos de la Sociedad Española de Oftalmología*, 83(2), 117-120.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-66912008000200010&lng=es&tlng=es.

- Arango, O. (2005). La resiliencia, una alternativa actual para el trabajo psico-social. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 15, 1-19. https://www.redalyc.org/pdf/1942/194220_464008.pdf
- Arias, M. (2010). *Relaciones interpersonales entre niños con discapacidad visual y sus compañeros videntes en el contexto educativo regular* (Tesis de maestría) Universidad de Ecuador. Ecuador.
- Asensio-Martínez, A., Magallón-Botaya, R., & Garcia-Campayo, J. (2018). Resiliencia: impacto positivo en la salud física y mental. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 11(2). 231-239. 10.17060/ijodaep.2017.n2.v2.1096.
- Badel, D., Bueno, H., & Pinilla, K. (2016). *Análisis Sistemático de Literatura: Procesos Resilientes en Familias con Adolescentes Consumidores de Sustancias Psicoactivas*. (Tesis de maestría). Universidad Cooperativa de Colombia. Colombia.
- Baker, B., & Brightman, R. (1984). Training parents of retarded children: program-specific outcomes. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*, 15(3), 255-260. 10.1016 / 0005-7916 (84) 90034-x
- Bautista-Díaz, M., Victoria-Rodríguez, E., Vargas-Estrella, L., & Hernández-Chamosa, C. (2020). Pruebas estadísticas paramétricas y no paramétricas: su clasificación, objetivos y características. *Educación y Salud Boletín*

- Científico Instituto De Ciencias De La Salud Universidad Autónoma Del Estado De Hidalgo, 9(17), 78-81. <https://doi.org/10.29057/icsa.v9i17.6293>
- Bauza, F., Góngora, T., & Veitía, R. (2016). Criptoftalmos bilateral. *Revista Cubana Oftalmológica*, 29(2), 332-338. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=67512>
- Beck, A.T. (1964). Thinking and depression. II. Theory and therapy. *Archives of General Psychiatry*, 10(6), 561–71.
10.1001/archpsyc.1964.01720240015003
- Beck, A.T. (1976) *Cognitive Therapy and the Emotional Disorders*. New York (NY): International Universities Press,
- Beck, J. (2011). *Cognitive behavior therapy: Basics and beyond* (2da ed.). Editorial: Guilford Press. <https://psycnet.apa.org/record/2011-22098-000>
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125- 146.
[https://aepcp.net/arc/01.2006\(3\).Becona.pdf](https://aepcp.net/arc/01.2006(3).Becona.pdf)
- Becoña, E., & Oblitas, L. (1997). *Antecedentes de la Terapia Cognitivo Conductual*. Instituto Salamanca. <https://institutosalamanca.com/blog/antecedentes-terapia-cognitivo-conductual/>

Bei, E., Oiberman, A., Teisseire, D., & Barres, J. (2018). Estrategias del niño ciego para alcanzar el desarrollo cognoscitivo. Estudio cualitativo. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 116(3), 378-384.
<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2018.e378>.

Benjamin, C., Puleo, C., Settapani C., Brodman D, Edmunds J., & Cummings C. (2011). History of cognitive behavioral therapy in youth. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* 2011. 20(2),179–89.
10.1016/j.chc.2011.01.011

Boyd, K. (2019). *What Is Nystagmus?* American Academy of Ophthalmology (AAO).
<https://www.aao.org/salud-ocular/enfermedades/retinopatia-prematuridad-causa>

Boyd, K. (2020a). *ROP: Retinopathy of Prematurity Causes*. American Academy of Ophthalmology (AAO). <https://www.aao.org/salud-ocular/enfermedades/retinopatia-prematuridad-causa>

Boyd, K. (2020b). *What is a retinoblastoma?* American Academy of Ophthalmology (AAO). <https://www.aao.org/salud-ocular/enfermedades/retinopatia-prematuridad-causa>

Caballo, C., Verdugo, M., & Delgado, J. (1996) *Un programa de entrenamiento en habilidades sociales para alumnos con deficiencia visual*. Universidad de

Salamanca.

España.

<http://campus.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada2/simpos/s24.htm>

Cabrera, A., Río, M., Hernández, J., & Padilla, C. (2007). Prevalencia de ceguera y limitación visual severa, en personas mayores de 50 años de la ciudad de La Habana. *Revista Cubana de Oftalmología*, 20(2).

Cacho D., & González, A. (2003). *Psicología y Ceguera. Manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual*. Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).
https://sid.usal.es/idoocs/F8/FDO23226/psicologia_y_ceguera.pdf

Campos, B., Cerrate, A., Montjoy, E., Dulanto, V., Gonzalez, C., & Tecse, A. (2016). Prevalencia y causas de ceguera en Perú: Encuesta Nacional. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 36(5), 283–299.

Caro-Gabalda, I. (2013). Lo cognitivo en psicoterapias cognitivas una reflexión crítica. *Boletín de Psicología*. 107, 37-69.
<https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N107-3.pdf>

Casas, X., Pérez, R., Pérez, Z., Guerra, M., Castillo, A., & Álvarez, O. (2015). Quiste dermoide corneal bilateral. *Revista Cubana De Oftalmología*, 28(2).
<http://www.revoftalmologia.sld.cu/index.php/oftalmologia/article/view/362>

- Castro, A. (2016). Reestructuración cognitiva conductual en el autoconcepto del adolescente. *Educación en Contexto*. 2(1), 98-114. <http://dialnet-reestructuracioncognitivaconductualenelautoconcept-6296679.pdf>
- Casullo, M. & Fernández, M. (2001). Estrategias de afrontamiento en estudiantes adolescentes. *Revista del Instituto de Investigaciones*. 6(1), 25-49.
- Chafouleas, S., Riley-Tillman, T., & Sugai, G. (2007). La intervención práctica de Guilford en la serie de escuelas. Evaluación conductual basada en la escuela: informar la intervención y la instrucción. Guilford Press.
- Chandler, G., Roberts, S., & Chiodo, L. (2015). Resilience intervention for young adults with adverse childhood experiences. *Journal of the American Association of Psychiatric Nurses*, 21(6), 406–416. 10.1177 / 1078390315620609
- Chaves, C., López-Gómez, I., Hervas, G., & Vázquez, C. (2017). A Comparative Study on the Efficacy of a Positive Psychology Intervention and a Cognitive Behavioral Therapy for Clinical Depression. *Cognitive Therapy and Research*. 41. 10.1007/s10608-016-9778-9.
- Checa, F., Díaz, P., & Pallero, R. (2003). Psicología y ceguera: manual para la intervención psicológica en el ajuste a la discapacidad visual. *Organización Nacional de Ciegos Españoles*.
https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26230/discap_visual.pdf

Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud 10a (2018). Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud. (1)554. <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/pdf/Volume1.pdf>

Clemente, E. (2016). *Un modelo de escuela resiliente*. (Tesis de maestría). Universidad Internacional de la Rioja. España.

Contreras, F., & Esguerra, G. (2007). Psicología positiva: una nueva perspectiva en psicología. *Diversitas*, 2(2), 311-319. <https://www.redalyc.org/pdf/679/67920210.pdf>

Cuevas-Cancino, J., & Moreno-Pérez, N. (2017). Psicoeducación: intervención de enfermería para el cuidado de la familia en su rol de cuidadora. *Enfermería Unversitaria*. 14(3), 207-218. <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v14n3/2395-8421-eu-14-03-00207.pdf>

Cyrułnik, B. (2008). Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida. Editorial: Gedisa. <http://bibliotecaparalapersona-epimeleia.com/greenstone/collect/libros1/index/assoc/HASH01e0.dir/doc.pdf>

De la Caba, M. (2008). *Intervención educativa para la prevención y el desarrollo socioafectivo en la escuela*. Desarrollo afectivo y social. (1ra ed.) Editorial Pirámide.

- De la Vega-Rodríguez, I. y Sánchez-Quintero, S. (2013). Terapia dialéctico conductual para el trastorno de personalidad límite [Dialectical behavioral therapy in borderline personality disorder]. *acción psicológica*, 10(1), 45-56. <http://dx.doi.org/10.5944/ap.10.1.7032>
- Díaz, M., Ruiz, M., & Villalobos, A. (2012). Historia de la terapia cognitivo conductual. Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales. https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/56350918/manual_de_tecnicas_de_intervencion_cognitivo_conductual.pdf?1524065067=&response-content
- Díaz, S., Soto, H., & Ortega, G. (2016). Terapias Cognitivas y Psicología Basada en la Evidencia. Su especificidad en el mundo infantil. *Revista Wimblu de estudiantes Escuela de psicología*. 11 (1): 19-38. https://www.academia.edu/29943332/Terapias_Cognitivas_y_Psicolog%C3%A1Da_Basada_en_la_Evidencia_Su_especificidad_en_el_mundo_infantil
- Domínguez, R., & Ibarra, E. (2017). La Psicología Positiva: un nuevo enfoque para el estudio de la felicidad. *Razón y Palabra*, 21(96), 660-679.
- Duman, N., Gokten, E., Duman, R., Duman, R., & Cevik, S. (2017). Evaluation of Depression and Anxiety Levels in Mothers of Babies' Following Due to Premature Retinopathy. *Archives of Psychiatric Nursing* 32(3), 439-443.
- Ellis, A. (1975). *A New Guide to Rational Living*. Chatsworth (CA): Wilshire Book Company.

- Ernst & Young. (2012). *Informe sobre la ceguera en España*. Fundación Retina Plus.org. 1-115. http://www.seeof.es/archivos/articulos/adjunto_20_1.pdf
- Escobar, J., & Cuervo, A. (2008). Validez de contenido y juicio de Retos, expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medicina*, 6, 27-36.
- Espinosa, J., Contreras, F., & Esguerra, G. (2009) Afrontamiento al estrés y modelo psicobiológico de la personalidad en estudiantes universitarios. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 5(1). 87-95.
- Espinoza, F., & Quintanilla, C. (2016). *Diagnóstico diferencial entre ceguera y baja visión, en pacientes afiliados a la Organización de Ciegos Marisela Toledo Ascencio de la ciudad de Managua, en el periodo de Octubre – Diciembre del año 2015*. (Tesis de doctorado). Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua. Nicaragua. <https://repositorio.unan.edu.ni/1515/1/40179.pdf>
- Fathizadeh, H., Takfallah, L., Badrali, N., Shiran, E., Esfahani, M., & Akhavan, H. (2012). Experiences of blind children caregivers. *Iranian Journal Nursing and Midwifery Research*, 2(1), 143-149. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23833597/>
- Fernández, L., Teva, I., & Paz, M. (2015). Resiliencia en adultos: una revisión teórica. *Terapia psicológica*. 33 (3), 257-276. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v33n3/art09.pdf>

Fernández-Abascal E., & Palmero F. (1999). En F. Palmero y E. G. (2002). *Emociones y salud*. 5(22), 54-60.

Fernández-Álvarez, H., & Fernández-Álvarez, J. (2017). Terapia cognitivo conductual integrativa. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* 22(2), 157-169. <http://e-spacio.uned.es/fez/view/bibliuned:Psicopat-2017-22-2-5025>

Font, A., & Cardoso, A. (2009). Afrontamiento en cáncer de mama: pensamientos, conductas y reacciones emocionales. *Revistas Científicas Complutences* 6(1), 27-42.
<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909120027A>

Fraille, E. (2014). *Causas de Ceguera en el Mundo: distribución geográfica y relación con el medio socio-económico*. (Tesis de licenciatura). Universidad de Valladolid. España.
<https://pdfs.semanticscholar.org/1042/4c9df9cc61cde2596089b1c5be0adb9d7bfc.pdf>

García, J., Hernández, M., Zaldívar, F., & Luciano, C. (2004). Aplicación de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) a sintomatología delirante un estudio de caso. *Psicothema*, 16(1), 117-124.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=792252>

García, M. (2018). *El papel de la resiliencia en la percepción del estrés psicológico y la eficacia de un programa para el control del estrés*. (Tesis de doctorado).

Universidad de Granada. España.

<https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/53862/29157638.pdf?sequence=4&isAllowed=y>

García, M., & Domínguez, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11(1), 63-77. 10.11600/1692715x.1113300812

García-Alandete, J. (2014). Psicología positiva, bienestar y calidad de vida. *Enclaves del pensamiento*, 8(16), 13-29. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870879X2014000200013&lng=es&tlng=es.

Gil, G. (2010). *Los procesos holísticos de resiliencia en el desarrollo de identidades autorreferenciadas en lesbianas, gays y bisexuales*. (Tesis Doctoral). Universidad de las Palmas de la Gran Canaria. España. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=89097>

Gipson, I, & Turner, V. (2005). ¿Son las mujeres más propensas que los hombres a manifestar disfunciones visuales y ceguera?. *Archivos de la Sociedad Española de Oftalmología*, 80(6), 325-326. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-66912005000600002&lng=es&tlng=es.

- Girolametto, L (1988). Improving the social conversation skills of children with developmental delay. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 53 (2), 156-168. 10.1044 / jshd.5302.156
- González, D., Barreto A., & Salamanca, Y. (2017). Terapia cognitiva antecedentes, teoría y metodología. *Revista Iberoamericana de Psicología* (2), 201-207. <https://revistas.iberoamericana.edu.co/index.php/ripsicologia/article/view/1114>
- González, J., Checa, L., Benito, N., & Diaz, M. (2003). *Más allá del aula. La acción tutorial en niños ciegos y deficientes visuales*. Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- González, M., & Landero, R. (2007). Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): validación en una muestra mexicana. *Journal of Psychopathology and Clinical Psychology*, 12(3), 189-198. <https://doi.org/10.5944/rppc.vol12.num.3.2007.4044>
- González-Blanch, C., Ruiz-Torres, M., Cordero-Andrés, P., Umaran-Alfageme, O., Hernández-Abellán, A., Muñoz-Navarro, R., & Cano-Vinde, A. (2019). Terapia cognitivo-conductual Transdiagnóstica en atención primaria: un contexto ideal. *Revista de psicoterapia*. 29(110), 37-52. https://www.researchgate.net/profile/Antonio_Cano-Vindel/publication/326658368_Terapia_cognitivoconductual_transdiagnostic

a_en_Atencion Primaria_un_contexto_ideal/links/5b5b8ee1aca272a2d6707075/Terapia-cognitivo-conductual-transdiagnostica-en-Atencion-Primaria-un-contexto-ideal.pdf

Grotberg, E. (1999). The International Resilience Project. Civitan International Research Center. *Annual Convention of the International Council of Psychologists*. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED417861.pdf>

Grotberg, E. (2002). Nuevas tendencias en resiliencia. En: Melillo, A. y Suárez, E. (2002) Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Editorial: Paidós.

Guerro-Prado, D., Mardomingo-Sanz, M., Ortiz-Guerra, J., García-García, P., & Soler-López, B. (2014) Evolución del estrés familiar en niños con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad. *Anales de Pediatría*. 83(5), 328-335. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2014.12.004>

Haro-Rodríguez, M., Gallardo, S., Martínez, M., Camacho-Calderón, N., Padilla, J., & Hernández, E. (2014). Factores relacionados con las diferentes estrategias de afrontamiento al cáncer de mama en pacientes de recién diagnóstico. *Psicooncología* 11(1), 87-99. [10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44919](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44919).

Helmreich, I., Kunzler, A., Chmitorz, A., König, J., Binder, H., Wessa M., & Lieb K. (2017). Psychological interventions for resilience enhancement in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 10.1002/14651858.CD012527.

- Henderson, N., & Milstein, M. (2003). Resiliencia en las escuelas. Editorial: Paidós.
- Hernández, D. (2017). *Entrenamiento en solución de problemas como una estrategia de afrontamiento para padres de adolescentes de una muestra clínica*. (Tesis) Universidad Nacional Autónoma de México. México.
<http://132.248.9.195/ptd2017/febrero/0755792/0755792.pdf>
- Hernández, L., Daniel, P., Pons, L., Naranjo, R., Dorrego, M., & Arias, A. (2012). Anomalías del desarrollo del segmento anterior. *Revista Cubana de Oftalmología*, 25(1).
http://www.revoftalmologia.sld.cu/index.php/oftalmologia/article/view/98/html_54
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2004). En: Chan, L. (2005). Reseña de "Metodología de la investigación". *Persona* 7, 169-170.
<https://www.redalyc.org/pdf/1471/147117764008.pdf>
- Hirvikoski, T. (2019). ACT -Groups for Parents to Children with Disabilities (Navigator ACT). *ClinicalTrials.gov*.
<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT03830476>
- Holmberg, T., Renhorn, E., Berg, B., Lappalainen, P., Ghaderi, A., & Hirvikoski, T. (2022). Acceptance and Commitment Therapy Group Intervention for Parents of Children with Disabilities (Navigator ACT): An Open Feasibility Trial. *Journal of autism and developmental disorders*, 10.1007/s10803-022-

05490-6. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05490-6>

Hu, T., Zhang, D., & Wang, J. (2015). A meta-analysis of the trait resilience and mental health. *Personality and Individual Differences*, 76, 18-27. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2014.11.039>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2016). La discapacidad en México, datos al 2014. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. 8, 1-155. <http://coespo.qroo.gob.mx/Descargas/doc/DISCAPACITADOS/ENADID%202014.pdf>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2015). *Banco de indicadores*. <https://www.inegi.org.mx/app/indicadores/?T=0200&ag=13#tabmccollapse-Indicadores#D02000070>

International Agency for the Prevention of Blindness. (2012) *Latin America Strategic Plan for Eye Health 2012*. VISION 2020. <https://www.iapb.org/iapb-regions/latin-america/america-latina/>

International Agency for the Prevention of Blindness. (2018). *Causas de prevalencia de ceguera congénita en América Latina*. VISION 2020. <https://vision2020la.wordpress.com/2015/01/15/retinopatia-del-prematuro-en-mexico/>

- Jennings, P., Frank, J., Snowberg, K., Coccia, M., & Greenberg, M. (2013). Improving classroom learning environments by Cultivating Awareness and Resilience in Education (CARE): results of a randomized controlled trial. *American Psychological Association*, 28(4), 374–390. <https://doi.org/10.1037/spq0000035>
- Kalisch, R. (2015). A conceptual framework for the neurobiological study of resilience. *Behavioral and Brain Sciences*. 38, 1-21. https://www.researchgate.net/publication/283079143_A_conceptual_framework_for_the_neurobiological_study_of_resilience/citation/download
- Kazdin, A. (2001). *Modificación de conducta y sus aplicaciones prácticas*. Editorial: El Manual Moderno.
- Kim J., & Mahoney, G. (2005). The effects of relationship-focused intervention on Korean parents and their young children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*; 26(2), 117-30. https://www.researchgate.net/publication/8138269_The_effects_of_relationship_focused_intervention_on_Korean_parents_and_their_young_children_with_disabilities
- Kohlenberg, R., Tsai, M., Ferro-García, R., Valero, L., Fernández, A., & Virués-Ortega, J. (2005). Psicoterapia analítico-funcional y terapia de aceptación y compromiso: Teoría, aplicaciones y continuidad con el análisis del

- comportamiento. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(2), 37-67. <https://www.redalyc.org/pdf/337/33750209.pdf>
- Kotliarenco, M., Cáceres, I., & Fontecilla, M. (1996). *Estado de arte en resiliencia*. Organización Panamericana de la Salud. <http://www.ugr.es/~javera/pdf/2-3-resiliencia%20libro.pdf>
- Kulkarni, S., Gilbert, C., Zuurmond, M., Agashe, S., & Deshpande, M. (2018). Blinding Retinopathy of Prematurity in Western India: Characteristics of Children, Reasons for late Presentation and Impact on families. *Indian Pediatriciatrics*, 55(8), 665-670. <https://www.indianpediatrics.net/aug2018/665.pdf>
- Latorre, S. (2016). *Estrategias comunitarias para reducir la ceguera y la discapacidad visual*. (Tesis Doctorado). Universidad de Alicante. España. <https://pdfs.semanticscholar.org/7a9e/7bea33e8caadde7393c0fb5298c83e688b12.pdf>
- Lazarus & Folkman. (1985) Estilos de Afrontamiento; en Font, A., & Cardoso, A. (2009). Afrontamiento en cáncer de mama: pensamientos, conductas y reacciones emocionales. *Revistas Científicas Complutences*. <https://pdfs.semanticscholar.org/7a9e/7bea33e8caadde7393c0fb5298c83e688b12.pdf>

- Leppin, A., Bora P., Tilburt J., Gionfriddo M., Zeballos-Palacios, C., & Duloherly M. (2014) The efficacy of resiliency training programs: a systematic review and meta-analysis of randomized trials. *PLoS One* 9(10), 111- 420. 10.1371/journal.pone.0111420
- López, M., Fernández, E., & Pichardo, M. (2000). ¿Difieren en autoconcepto los adolescentes con baja visión de los adolescentes con visión normal? *Revista Sobre Ceguera y Deficiencia Visual* 45, 14-19. <https://www.oei.es/historico/n4551.htm>
- López–Gómez, I., Chaves, C., Hervas, G., & Vazquez, C. (2017). Pattern of changes during treatment: a comparison between a positive psychology intervention and a cognitive behavioral treatment for clinical depression. *The Spanish Journal of Psychology*, 2(7), 332-339. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=es
- Luthar, S., & Cushing, G. (1999). The construct of resilience: Implications for interventions and social policy. *Development and Psychopathology*, 26(2), 353-372.
- Macedo, T., Wilhelm, L., Gonçalves, R., Coutinho E., Vilete, L., & Figueira I. (2014) Building resilience for future adversity: a systematic review of interventions in

non-clinical samples of adults. *BMC Psychiatry* 14(227). 10.1186/s12888-014-0227-6

Macías, S., & Rozas, P. (2018). Patología congénita ocular. *Pediatría Integral*, 12(1), 6-15. https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2018/xxii01/01/n1-006-015_SandraMacias.pdf

Maddi, S., Harvey, R., Khoshaba, D., Fazel, M., & Resurreccion., N. (2009). Hardiness training facilitates performance in college. *Journal of Positive Psychology*. 4(6),566–77. 10.1080/17439760903157133

Mahoney, G., & Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista Síndrome de Down*, 46-66.

Mancini, A., & Bonanno, G. (2009). Predictors and parameters of resilience to loss: Toward an individual differences model. *Journal of Personality*, 77(6), 1805-1832. 10.1111 / j.1467-6494.2009.00601.x.

Mañas, I. (2007). Nuevas terapias psicológicas: La tercera ola de terapias de conducta o terapias de tercera generación. *Gaceta de psicología*, 40(1), 26-34. <https://psyciencia.com/wp-content/uploads/2012/11/La-tercera-ola-de-terapias-de-conducta.pdf>

Marrero, R., Carballeira, M., Martín, S., Mejías, M., & Hernández, J. (2016). Eficacia de una intervención en psicología positiva combinada con terapia cognitivo

conductual en estudiantes universitarios. *Anales De Psicología*, 32(3), 728-740. <https://doi.org/10.6018/analesps.32.3.261661>

Marzana, D., Martha, L., & Mercuri, F. (2013). De la resiliencia individual a la resiliencia comunitaria. Evaluación de un proyecto de investigación-acción sobre el desamparo social de los menores. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 16(3), 11-32. <https://doi.org/10.6018/reifop.16.3.186961>

Masten, A. (2001). Ordinary magic. Resilience processes in development. *The American Psychologist* .56(3), 227-238. 10.1037/0003-066X.56.3.227.

Mayordomo, L., Sales G., Satorres, A., & Blasco, C. (2015). Estrategias de afrontamiento en adultos mayores en función de variables sociodemográficas. *Escritos de Psicología*, 8(3), 26-32. <https://dx.doi.org/10.5231/psy.writ.2015.2904>

Mealer, M., Conrad, D., Evans, J., Jooste, K., Solyntjes, J., Rothbaum, B., & Moss, M. (2016). Feasibility and acceptability of a resilience training program for nurses in the intensive care unit. *American Journal of Critical Care*. 23 (6), 97-105. 10.4037 / ajcc2014747.

MedlinePlus (2019). Estrabismo. Institutos Nacionales de la Salud (NIH) Biblioteca Nacional de Medicina de los EE. UU. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001004.htm>

- Morales, L. (2016). Experiencias de padres de niños ciegos: un camino con grandes desafíos. *Revista de la Universidad Industrial de Santander*, 48(3), 331-340. <http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v48n3-2016007>
- Morán-Astorga, C., Finez-Silva, M., Menezes, E., Pérez-Lancho, M., Urchaga-Litago, J., & Vallejo-Pérez, G. (2019). Estrategias de afrontamiento que predicen mayor resiliencia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1). <https://www.redalyc.org/jatsRepo/3498/349861666018/html/index.html>
- Moxley-Haegert, L., & Serbin, L. (1983). Developmental education for parents of delayed infants: effects on parental motivation and children's development. *Child Development*, 54(5), 1324-1331. 10.1111 / j.1467-8624.1983.tb00550.x
- Nazer, J. (2004). Prevención primaria de los defectos congénitos. *Revista Médica Chile*. 132, 501-508. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v132n4/art14.pdf>
- Nezu A., Nezu C., & D' Zurilla T. (2013). Problem-Solving Therapy. A Treatment Manual. New York (NY): Springer Publishing Company.
- Obando, L., & Parrado, F. (2015). Aproximaciones conductuales de primera, segunda y tercera generación frente a un caso de ludopatía. *Revista Iberoamericana de Psicología*, 8(1), 51-61. <https://doi.org/10.33881/2027-1786.rip.8105>

Organización Mundial de la Salud [OMS] (2018a). *Ceguera y discapacidad visual*.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>

Organización Mundial de la Salud [OMS] (2018b). Childhood blindness in the context of VISION 2020-The Right to Sight. *79(3)*, 227–232.

[https://www.who.int/bulletin/archives/79\(3\)227.pdf?ua=1](https://www.who.int/bulletin/archives/79(3)227.pdf?ua=1)

Overbeek, M., Sterkenburg, P., Kef, S., & Schuengel, C. (2015). The effectiveness of VIPP-V parenting training for parents of young children with a visual or visual-and-intellectual disability: study protocol of a multicenter randomized controlled trial. *Trials* *16(401)*, 2-11. 10.1186 / s13063-015-0916-6

Palomar, L. J., & Gómez, V. N. (2010). Desarrollo de una escala de medición de la resiliencia con Mexicanos (RESI-M). *Interdisciplinaria*, *27(1)*, 7-22.

<https://www.scielo.br/pdf/csp/v34n10/1678-4464-csp-34-10-e00179717.pdf>

Pasmanik, S. (1975). Trastornos del desarrollo visual en el niño. *Revista Chilena de Pediatría*, *46(3)*, 5-6. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v46n5-6/art15.pdf>

Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., & Bouchard, J. (1999).

Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies*, *36(6)*, 465-477. 10.1016 / s0020-7489 (99) 00047-4

- Pennington, L., Akor, W., Laws, K., & Goldbart. (2018). Parent-mediated communication interventions to improve communication skills of preschool-aged children with non-progressive motor disorders. *Cochrane Systematic Review*. 7, 1-55. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012507.pub2>
- Peña, T. (2016). El destino del Análisis de la Conducta. *Revista Latina de Análisis de Comportamiento*, 24(2). <https://www.redalyc.org/jatsRepo/2745/274545739003/html/index.html>
- Pérez, A., & Mejía, I. (1998). Patrones de interacción de familias en las que no hay consumidores de sustancias psicoactivas. *Adicciones* 10(2), 111-119.
- Pfefferbaum, B., Reissman, D., Pfefferbaum, R., & Klomp, R., & Gurwitch, R. (2007) Building Resilience to Mass Trauma Events. *Manual de Prevención de Lesiones y Violencia*, 347-358. 10.1007/978-0-387-29457-5_19.
- Philippe, F., Lecours, S., & Beaulieu-Pelletier, G. (2009). Resilience and positive emotions: examining the role of emotional memories. *Journal of Personality*, 77(1), 139-175.10.1111 / j.1467-6494.2008.00541.x
- Piemontesi, S., & Heredia, D. (2009) Afrontamiento ante exámenes: Desarrollos de los principales modelos teóricos para su definición y medición. *Anales de Psicología*, 25(1), 102-111.

- Pietrzak R, & Cook J. (2013). Psychological resilience in older U.S. veterans: results from the national health and resilience in veterans study. *Depression and Anxiety* 30(5), 432–43. 10.1002/da.22083; PUBMED: 23468170
- Pinto, C. (2014). Resiliencia Psicológica: Una aproximación hacia su conceptualización, enfoques teóricos y relación con el abuso sexual infantil. *Summa psicológica UST.* 11(2), 19-33. <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:9tmJ1qvrPhcJ:https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4953998.pdf+&cd=2&hl=es-419&ct=clnk&gl=mx>
- Platje, E., Sterkenburg, P., Overbeek, M., Kef, S., & Schuengel, C. (2018). The efficacy of VIPP-V parenting training for parents of young children with a visual or visual-and-intellectual disability: a randomized controlled trial. *Attachment & human development*, 20(5), 455–472. <https://doi.org/10.1080/14616734.2018.1428997>
- Ponce, J., & Torrecillas, A. (2014). Estudio de factores resilientes en familiares de personas con discapacidad. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 7(1), 407-416. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851791040.pdf>
- Ponte, J., Sonsoles, M., Mayo, M., Gracia, M, Pegenaute, F., Poch-Olivé, M. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las

necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. *La primera noticia. Neurodesarrollo y dificultades del aprendizaje.*
<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:TTViCbt4k6AJ:https://www.orientacioncadiz.com/Documentos/Publicos/ANEE/ARTICULOS%20520DE%2520INTERES/LA%2520PRIMERA%2520NOTICIA.pdf+%&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=mx>

Porter, D. (2020). *What Is Coloboma?* American Academy of Ophthalmology (AAO).
<https://www.aao.org/salud-ocular/enfermedades/que-es-un-coloboma>

Puig, G., & Rubio, L. (2012). Manual de resiliencia aplicada. En Forés, A. y Grané, J. La resiliencia en entornos socioeducativos. Sentido, propuestas y experiencias. Madrid: Narcea

Quesada, V., Rodríguez-Gómez, G., & Ibarra, M.S. (2013). ActEval: un instrumento para el análisis y reflexión sobre la actividad evaluadora del profesorado universitario. *Revista de Educación*, 362, 69-104.

Quihui, A. (2003). *Estrés Materno y el Desarrollo Infantil en Comunidades al Sur del Estado de Sonora.* (Tesis de licenciatura). Universidad de Sonora. México.
<https://www.ciad.mx/archivos/desarrollo/publicaciones/Tesis%20asesoradas/Licenciatura/36.pdf>

- Quintana, C., Gil, F., & Clemente, M. (1984). Competencia social y ceguera: un estudio comparativo. *Informes de Psicología*, 1(2); 121-132.
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/97447/1/RevPsicolSalud_6_2_01.pdf
- Ramírez, O., & Mogollón, D. (2013). El estrés y la crianza en madres de hijos con la condición de autismo severo (CAS). *Revista Multidisciplinaria Dialógica*, 10(1), 63-93.
- Ramírez-Ortiz, M., Lara-Molina, C., Villanueva-García, D., Villa-Guillén, M., Jasso-Gutiérrez, L., Padilla-Sierra, L., & Robredo-Torres, V. (2013). Retinopatía del prematuro: controversias en el uso de antiangiogénicos intraoculares. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 70(5), 344-350.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462013000500002&lng=es&tlng=es.
- Ramírez-Ortiz, M., Villa-Guillén, M., Villanueva-García, D., Murguía-de Sierra, T., Saucedo-Castillo, A., & Etulain-González, A. (2008). Criterios de tamizaje en el examen ocular de prematuros mexicanos con riesgo de desarrollo de ceguera irreversible por retinopatía de la prematurez. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 65(3), 179-185.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462008000300003&lng=es&tlng=es

- Reynoso-Erazo, L., & Seligson, I. (2005). *Psicología Clínica de la Salud: un enfoque conductual*. Editorial: El Manual Moderno.
- Richardson, G. (2002). The metatheory of resilience, *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321. <https://doi.org/10.1002/jclp.10020>
- Robertson I., Cooper C., Sarkar M., & Curran, T. (2015) Resilience training in the workplace from 2003 to 2014: a systematic review. *Journal of Occupational and Organizational Psychology* 88(3), 533–62. 10.1111/joop.12120
- Robertson, I., Cooper C., Sarkar, M., & Curran, T. (2015) Resilience training in the workplace from 2003 to 2014: a systematic review. *Journal of Occupational and Organizational Psychology* 88(3), 533–62. 10.1111/joop.12120
- Rolin, D., Fox, I., Jain, R., Cole, S., Tran, C., & Jain, S. (2019). Wellness Interventions in Psychiatrically Ill Patients: Impact of WILD 5 Wellness, a Five-Domain Mental Health Wellness Intervention on Depression, Anxiety, and Wellness. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. 10.1177/1078390319886883
- Rosa, A., & Ochaíta, E. (1993). *Psicología de la ceguera*. *Dialnet* 1-18. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=963375>
- Rotella, C., & Parlanti, S. (2004). *Las habilidades sociales de adolescentes ciegos*. (Tesina). Universidad Nacional de Cuyo. España 1-158.

https://www.academia.edu/36329094/LAS_HABILIDADES_SOCIALES_DE_ADOLESCENTES_CIEGOS

Roussos, A. (2007). El diseño de caso único en investigación en Psicología Clínica, un vínculo entre la Investigación y la práctica clínica. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 16(3), 261-270.
<https://www.redalyc.org/pdf/2819/281921790006.pdf>

Rubio, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad*. 1, 195-212. 10.5569/2340-5104.01.01.10.

Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 27, 119-144.
<https://doi.org/10.1111/1467-6427.00108>

Saavedra, E. (2003). *El Enfoque Cognitivo Procesal Sistémico, como posibilidad de Intervenir educativamente en la formación de sujetos Resilientes*. (Tesis). Universidad de Valladolid, España.

Salazar-Farfán, M. (2017). Padres de niños con discapacidad. Relación y diferencias entre inteligencia emocional y resiliencia. *CASUS*, 2(3), 156-162.
<https://doi.org/10.35626/casus.3.2017.50>

Sánchez-Teurel, D., & Robles-Bello, M. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas*

Psychologica, 14(2), 645-657. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-1.rpra>

Sanz, J., & García-Vera, M. (2015). Técnicas para el análisis de diseños de caso único en la práctica clínica: ejemplos de aplicación en el tratamiento de víctimas de atentados terroristas. *Clínica y Salud*, 26(3), 167-180. <https://www.redalyc.org/pdf/1806/180642877006.pdf>

Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*. 1(24), 100-105. https://sid.usal.es/idocs/F8/ART10662/factores_asociados_estres_cuidador_primario.pdf

Seligman, M., & Peterson, C. (2000) Positive Clinical Psychology. Chapter prepared for Aspinwall & Staudinger: A psychology of human strengths: Perspectives on an emerging field. *APA*. www.positivepsychology.org/documentsandsettings.htm

Sevilla, V. (2014) *Resiliencia. Revisión Bibliográfica*. Tesis. Universidad de Jaén. España. http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/956/1/TFG_SevillaMartin,Vanesa.pdf

- Singer, G., Marquis, J., Powers, L., Blanchard, L., & Santelli. (1999). A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22(3), 217-229.
- Sofronoff, K., Jahnel, D., & Sanders, M. (2011). Stepping Stones Triple P seminars for parents of a child with a disability: a randomized controlled trial. *Developmental Disabilities Research*, 32 (6), 2253–2262. 10.1016 / j.ridd.2011.07.046
- Sood, A., Prasad, K., Schroeder, D., & Varkey, P. (2011). Stress management and resilience training among Department of Medicine faculty: a pilot randomized clinical trial. *Journal of General Internal Medicine*. 26(8), 858–61. 10.1007/s11606-011-1640-x
- Soriano, M., & Pons, N. (2013). Recursos percibidos y estado emocional en padres de hijos con discapacidad. *Revista de Psicología de la Salud*. 1. 84-101. 10.21134/pssa.v1i1.375.
- Steinhardt, M., & Dolbier, C. (2008). Evaluation of a resilience intervention to enhance coping strategies and protective factors and decrease symptomatology. *Journal of American College Health*, 56, 445-454.
- Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J., Todd, S., & Bromley, J. (2014). Riding the rapids: living with autism or disability--an evaluation of a parenting

support intervention for parents of disabled children. *Research in developmental disabilities*, 35(10), 2371-2383.

Suárez, J. (2011). Discapacidad visual y ceguera en el adulto: Revisión de tema. *Medicina UPB*, 30(2), 170-180.
<https://www.redalyc.org/pdf/1590/159022496008.pdf>

Suriá, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología*, 43(1), 23-37.

Tijeras, A., Fernández A., Pastor-Cerezuela, G., Sanz-Cervera, P., Vélez, X., Blázquez-Garcés, J., & Tárraga-Mínguez, R. (2015). Estrategias y estilos de afrontamiento parental en familias con niños con trastorno de espectro autista (TEA) con o sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH). *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 311-322. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2015.n1.v2.63>

Uresti, K., Orozco, L., Ybarra, J., & Espinosa, M. (2017). Percepción del machismo, rasgos de expresividad y estrategias de afrontamiento al estrés en hombres adultos del noreste de México. *Acta Universitaria*, 27(4), 59-68.
<https://dx.doi.org/10.15174/au.2017.1273>

Ureta, P. (2015). *Afrontamiento y Estilos de Crianza en Padres de niños con discapacidad*. (Tesis). Universidad Camilo José Cela. España.

<https://www.psyciencia.com/wp-content/uploads/2017/02/Afrontamiento-y-estilos-de-crianza-en-padres-de-nin%C3%8C%C6%92os-con-discapacidad-.pdf>

Uriarte, J. (2005) Construir la resiliencia en la escuela. *Revista de Psicodidáctica*. 11(1), 7-23. <https://www.redalyc.org/pdf/175/17514747002.pdf>

Uribe-Escobar, J. (2012). Terapias cognoscitivo comportamentales de tercera generación (terapia de aceptación y compromiso, terapia cognoscitivo comportamental basada en Mindfulness, Psicoterapia Analítica Funcional) para el manejo de la fibromialgia. <http://repository.urosario.edu.co/handle/10336/3161>

Urrego, Y., Aragón, A., Combata, J., & Mora, M. (2012). *Descripción de las estrategias de afrontamiento para padres con hijos con discapacidad cognitiva*. (Tesis) Universidad Piloto de Colombia.

Vanhove, A. Herian, M. Perez, A., Harms, P., & Lester, P. (2015) Can resilience be developed at work? A meta-analytic review of resilience-building programme effectiveness. *P. D. Harms Publications*. 11. <http://digitalcommons.unl.edu/pdharms/11>

Vanistendael, S., & Lecomte, J. (2000). Le bonheur est toujours possible. En: Vanistendael, S., Vilar J., & Pont, E. (2009). Reflexiones en torno a la resiliencia. Una conversación con Stefan Vanistendael. *Educación Social*. 43,

93-103.

https://www.academia.edu/12531718/Reflexiones_en_torno_a_la_resiliencia._Una_conversaci%C3%B3n_con_Stefan_Vanistendael

Vanistendael, S., Vilar J., & Pont, E. (2009). Reflexiones en torno a la resiliencia. Una conversación con Stefan Vanistendael. *Educación Social*. 43, 93-103. https://www.academia.edu/12531718/Reflexiones_en_torno_a_la_resiliencia._Una_conversaci%C3%B3n_con_Stefan_Vanistendael

Veenhoven, R. (1994). El estudio de la satisfacción con la vida. *Intervención Psicosocial*, 3(9), 87-116.

Velázquez, Y., & Espín, A. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(1). <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=214/21430496002>.

Villalba, C. (2004). El concepto de resiliencia individual y familiar. Aplicaciones en la intervención social. *Psychosocial Intervention*, 12(3), 283-299. <https://www.redalyc.org/pdf/1798/179818049003.pdf>

Walsh, F. (1996). Strengthening family resilience: Crisis and challenge. *Family Process*, 35,261-281.

Werner, E., & Smith, R. (1992). *Overcoming the odds: High risk children from birth to adulthood*. New York: Cornell University Press.

Wolin, S., & Wolin, S. (1993). *The Resilient Self: How Survivors of Troubled Families Rise above Adversity*. Nueva York: Villard Books.

Zepeda, C. (2011). Causas de ceguera Infantil. *VISION 2020. Latinoamérica Boletín Trimestral*. <https://vision2020la.wordpress.com/2011/12/31/causas-de-ceguera-infantil/>

Zuluaga, C., Sierra, M., & Asprilla, E. (2005) Causas de ceguera infantil en Cali, Colombia. *Colombia Médica*, 36(4), 235-238.

Anexos

En este apartado se muestran los documentos y enlaces del material utilizado para la elaboración de este estudio.

Debido a que la intervención se llevo a acabo de forma virtual los formatos se encuentra en formularios de google con el enlace de acceso correspondiente.

- Cuestionario para Validación por jueces expertos en resiliencia y estrategias de afrontamiento (CREJE)

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSd-x9vhf3xFZ8fx9_zPfvDFn1sYnoyDTSVEmQOwHAd3TbeLw/viewform?usp=sf_link

- Consentimiento informado y encuesta sociodemográfica

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSe39i5USup7O-TmfNYD9zgHKBS4o7YFnDxLksK2C2c_Hu8DGg/viewform?usp=sf_link

- Autorregistro

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSf9T-Gok6bp_4iuX1iEjNqCTGQwTLjJONVpPThcUKC307tWBw/viewform?usp=sf_link

- Ejercicio distorsiones de pensamiento

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdtaRaji-N2H_K_sBB0vGadcgKxzWOkwmXdwSVKzsUxK4gmOQ/viewform?usp=sf_link

- Encuesta de satisfacción de la intervención

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeWOLiG36vy_-RJnbxVmAh_FNHNCi8apKCB_KWFS53OFx8tPQ/viewform?usp=sf_link

Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE)

A continuación, te presentamos una tabla con diferentes aspectos relacionados a las estrategias de afrontamiento. Señala el grado en que te ocurre lo que indican cada una de las cuestiones, teniendo para ello en cuenta:

| | Nunca | Pocas veces | A veces | Frecuentemente | Casi siempre |
|--|-------|-------------|---------|----------------|--------------|
| 1. Traté de analizar las causas del problema para poder hacerle frente | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Me convencí de que hiciera lo que hiciera las cosas siempre me saldrían mal | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Intenté centrarme en los aspectos positivos del problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Descargué mi mal humor con los demás | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Cuando me venía a la cabeza el problema, trataba de concentrarme en otras cosas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Le conté a familiares o amigos cómo me sentía | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Asistí a la Iglesia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Traté de solucionar el problema siguiendo unos pasos bien pensados | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. No hice nada concreto puesto que las cosas suelen ser malas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Intenté sacar algo positivo del problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Insulté a ciertas personas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Me concentré en el trabajo o en otra actividad para olvidarme del problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Pedí consejo a algún pariente o amigo para afrontar mejor el problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14. Pedí ayuda espiritual a algún religioso (sacerdote u otro) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 15. Establecí un plan de acción y procuré llevarlo a cabo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16. Comprendí que yo fui el principal causante del problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17. Descubrí que en la vida hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18. Me comporté de forma hostil con los demás | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19. Salí al cine, a cenar, a «dar la vuelta», etc., para olvidarme del problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20. Pedí a parientes o amigos que me ayudaran a pensar acerca del problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 21. Acudí a la Iglesia para rogar que se solucionase el problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22. Hablé con las personas implicadas para encontrar una solución al problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23. Me sentí indefenso(a) e incapaz de hacer algo positivo para cambiar la situación | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24. Comprendí que otras cosas, diferentes del problema, eran para mí más importantes | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25. Agredí a algunas personas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 26. Procuré no pensar en el problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 27. Hablé con amigos o familiares para que me tranquilizaran cuando me encontraba mal | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 28. Tuve fe en que Dios remediaría la situación | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 29. Hice frente al problema poniendo en marcha varias soluciones concretas | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 30. Me di cuenta de que por mí mismo no podía hacer nada para resolver el problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 31. Experimenté personalmente eso de que «no hay mal que por bien no venga» | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 32. Me irrité con alguna gente | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 33. Practiqué algún deporte para olvidarme del problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 34. Pedí a algún amigo o familiar que me indicara | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| cuál sería el mejor camino a seguir | | | | | |
| 35. Recé | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 36. Pensé detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 37. Me resigné a aceptar las cosas como eran | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 38. Comprobé que, después de todo, las cosas podían haber ocurrido peor | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 39. Luché y me desahogué expresando mis sentimientos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 40. Intenté olvidarme de todo | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 41. Procuré que algún familiar o amigo me escuchara cuando necesité manifestar mis sentimientos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 42. Acudí a la Iglesia a poner velas o rezar | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Escala de Resiliencia Mexicana RESI-M

Instrucciones: A continuación, encontrará una serie de afirmaciones. Por favor indique con una X en el recuadro de la derecha, la respuesta que elija para cada una de las afirmaciones que se le presentan. No deje de contestar ninguna de ellas. Sus respuestas son confidenciales. Muchas gracias por su colaboración.

| | Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | De acuerdo | Totalmente de acuerdo |
|--|--------------------------|---------------|------------|-----------------------|
| 1.- Lo que me ha ocurrido en el pasado me hace sentir confianza para enfrentar nuevos retos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2.- Sé dónde buscar ayuda. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3.- Soy una persona fuerte. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4.- Sé muy bien lo que quiero. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5.- Tengo el control de mi vida. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6.- Me gustan los retos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7.- Me esfuerzo por alcanzar mis metas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8.- Estoy orgulloso de mis logros. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9.- Sé que tengo habilidades. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10.- Creer en mí mismo me ayuda a superar los momentos difíciles. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11.- Creo que voy a tener éxito. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12.- Sé cómo lograr mis objetivos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13.- Pase lo que pase siempre encontraré una solución. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14.- Mi futuro pinta bien. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15.- Sé que puedo resolver mis problemas personales. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16.- Estoy satisfecho conmigo mismo. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17.- Tengo planes realistas para el futuro. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18.- Confío en mis decisiones. | | | | |
| 19.- Cuando no estoy bien, sé que vendrán tiempos mejores. | | | | |
| 20.- Me siento cómodo con otras personas. | | | | |

| | | | | |
|--|---|---|---|---|
| 21.- Me es fácil establecer contacto con nuevas personas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 22.- Me es fácil hacer nuevos amigos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 23.- Es fácil para mí tener un buen tema de conversación. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 24.- Fácilmente me adapto a situaciones nuevas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25.- Es fácil para mí hacer reír a otras personas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 26.- Disfruto de estar con otras personas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 27.- Sé cómo comenzar una conversación. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 28.- Tengo una buena relación con mi familia. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 29.- Disfruto de estar con mi familia. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 30.- En nuestra familia somos leales entre nosotros. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 31.- En nuestra familia disfrutamos de hacer actividades juntos. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 32.- Aun en momentos difíciles, nuestra familia tiene una actitud optimista hacia el futuro. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 33.- En nuestra familia coincidimos en relación a lo que consideramos importante en la vida. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 34.- Tengo algunos amigos / familiares que realmente se preocupan por mí. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 35.- Tengo algunos amigos / familiares que me apoyan. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 36.- Siempre tengo alguien que puede ayudarme cuando lo necesito. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 37.- Tengo algunos amigos / familiares que me alientan. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 38.- Tengo algunos amigos / familiares que valoran mis habilidades | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 39.- Las reglas y la rutina hacen mi vida más fácil. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 40.- Mantengo mi rutina aun en momentos difíciles. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 41.- Prefiero planear mis actividades. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 42.- Trabajo mejor cuando tengo metas. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 43.- Soy bueno para organizar mi tiempo. | 1 | 2 | 3 | 4 |