

Impacto de la discapacidad intelectual en las dinámicas familiares: Revisión literaria.

Maryoris Lidueñas Puello ^a
Universidad del Sinu- Seccional Cartagena

Resumen

El diagnóstico de un miembro de la familia con algún tipo de discapacidad cognitiva tiene fuertes implicaciones en las dinámicas familiares, esto puede afectar la relación entre los padres, sus creencias o percepciones del mundo y la manera en que se enfrentan a esta situación. Por ello se desea hacer un análisis del impacto generado por el diagnóstico puede llegar a tener, esto se realiza mediante una revisión literaria en la cual se hace una revisión sistematizada de bases de datos científicas en busca de artículos relacionados a la temática. Los resultados identifican que a pesar del impacto que puede generar la discapacidad cognitiva de un miembro de la familia, se pueden adquirir estrategias de resiliencia para sobrellevar la situación.

Palabras clave: discapacidad intelectual, dinámica familiar, impacto.

Abstract

The diagnosis of a family member with some type of cognitive disability has strong implications for family dynamics, this can affect the relationship between the parents, their beliefs or perceptions of the world and the way they deal with this situation. For this reason, it is desired to aim an analysis of the impact generated by the diagnosis it may have, this is done through a literary review in which a systematic review of scientific databases is made in search of articles related to the subject. The results identify that despite the impact that the cognitive disability of a family member can generate, resilience strategies can be acquired to cope with the situation.

Keywords: intellectual disability, family dynamics, impact.

[a] Estudiante de Especialización en Psicología Clínica del Niño y del Adolescente. Correo electrónico: lidue_2408@hotmail.com

Introducción

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo -AAIDD (2011), describe la discapacidad intelectual (DI) como una serie de limitaciones significativas tanto en el funcionamiento como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiestan en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Adicionalmente, la asociación americana de psiquiatría -APA- (2014), en su manual diagnóstico DSM V define la discapacidad intelectual como un déficit en los procesos cognitivos básicos y las funciones ejecutivas, tal como el razonamiento, resolución de problemas y aprendizaje académico, debido a esto el individuo que padece esta discapacidad tiene deficiencias en el funcionamiento adaptativo, de tal manera que no puede alcanzar independencia en las actividades de la vida cotidiana o en el funcionamiento académico.

En el momento en que se presenta el nacimiento de un niño con discapacidad, generalmente enfrenta a la familia ante una situación no esperada, que agudiza la crisis que de por sí se da como a partir del nacimiento de un hijo. La forma en la cual podría cambiar la estructura familiar depende también de varios factores los cuales pueden ser culturales, religiosos, económicos, la situación actual la familia, el tipo y nivel de gravedad de la discapacidad, entre otros; los cuales a su vez se podrían constituir en recursos que permitirán a la familia y cada uno de sus miembros tomar una posición ante esta situación, la cual puede darse en un amplio abanico de situaciones, desde la mayor consolidación de la estructura familiar, hasta la disolución del matrimonio, o el abandono del nuevo ser (Martínez, 1994).

Es importante señalar que se comprende como dinámica familiar las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en

todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia (Agudelo, 2005, p 9.).

A su vez, se puede señalar que la teoría sistémica concibe a la familia como un sistema social abierto, en constante interacción con el medio natural, cultural y social. Por sus características, la familia es la unidad fundamental del gran sistema social representado por la comunidad, el cual se encuentra en constante interacción con el medio natural, cultural y social, y en donde sus integrantes interactúan, formando subsistemas con factores biológicos, psicológicos y sociales de alta relevancia. Esto conlleva que la dinámica familiar ayuda a comprender mejor los componentes, funciones e interacciones al interior de la familia (Sinche, 2006).

Según Montalván-Bermello y Cevallos-Zambrano (2019) las dinámicas familiares se pueden ver afectadas en el momento de generar pautas de crianza, ya que los padres pueden tener sentimientos de culpa, miedo, arrepentimiento, rechazo y negación sobre la situación de que su hijo tenga una discapacidad, por lo cual los papás pueden llegar a ser muy permisivos o tener problemas al establecer límites a los hijos, y por lo mismo pueden ser personas con dinámicas de sobreprotección, por lo cual era importante considerar el grado de autonomía que los padres tienen sobre sus hijos y las herramientas que brindan para que estos puedan tener una vida autónoma en el futuro y se puedan desenvolver con la menor cantidad de soporte o ayuda.

Algunas investigaciones han arrojado que el 51% de las familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual presentan dinámicas disfuncionales relacionadas con las relaciones intrafamiliar, aunque logran superar problemas de afectividad. También es frecuente que se manifiesten problemas de cohesión, roles y adaptabilidad; y logran superar la comunicación, la

permeabilidad, afectividad y adaptabilidad. En algunos casos los problemas se pueden sobreponer y hay una aceptación sobre la discapacidad del hijo/a (Ortiz, 2013).

Por lo anterior, es importante comprender cual es el grado de impacto que genera en las dinámicas familiares el diagnostico de un miembro de la familia con algún tipo de discapacidad cognitiva; en consecuencia, este articulo tuvo como objetivo hacer una revisión de las investigaciones realizada hasta el momento sobre el tema y poder definir el grado de afectación presentado en las dinámicas familiares.

Metodología

Tipo de estudio

El tipo de estudio desarrollado en la presente investigación fue revisión de literatura. La revisión de la literatura implica detectar, consultar y obtener la bibliografía (referencias) y otros materiales que sean útiles para los propósitos del estudio, de donde se tiene que extraer y recopilar la información relevante y necesaria para enmarcar nuestro problema de investigación (Hernández, 2014).

Estrategia de búsqueda

Teniendo en cuenta las variables objeto de estudio, se realiza la búsqueda en distintas bases de datos (Redalyc, Scienceirect, Lilacs). Para la búsqueda se tuvieron en cuenta las siguientes palabras: dinámica familiar y discapacidad intelectual, en la cual se encontraron diversas investigaciones en idioma inglés y español, seleccionando así las investigaciones pertinentes teniendo en cuenta las variables objeto de estudio.

Criterios de selección

Para la revisión literaria se incluyeron únicamente artículos científicos encontrados en bases de datos, los cuales fueron publicados en el periodo de entre el 2012 y el 2022, estos debían estar publicados en revistas indexadas y tener relación con el tema a trabajar, por lo cual durante la búsqueda se usaron palabras clave como *discapacidad intelectual*, *dinámica familiar*, *impacto*. No se incluyeron artículos que discutieran otros tipos de discapacidad distintos a la discapacidad intelectual o que abordaran consecuencias no relacionadas con el entorno familiar.

Resultados

Teniendo en cuenta las variables objeto de estudio y los criterios de selección de búsqueda, inicialmente se incluyen 10 estudios relacionados con la discapacidad intelectual y la dinámica familiar, sin embargo, la mitad de estos estudios se rechazan debido a que no cumplen con los criterios de selección que fueron establecidos para la creación del artículo de revisión teórica, de los cuales se aceptan 3 estudios que tiene relación con las variables de estudio aquí presentadas.

En la tabla 1 se registran los estudios que fueron seleccionados teniendo en cuenta las variables objeto de estudio:

Tabla 1.

Autor(es)	Año	Instrumento(s)	Objetivo	Resultados
Viana, R. De Arruda, V. Da Silva, L. Ramos, C. Gusmão, D.	2017	Entrevistas individuales.	Investigar el impacto de la discapacidad intelectual moderada en la dinámica y la calidad de vida familiar.	El análisis de las entrevistas mostró que el cuidado de los niños con discapacidad intelectual se centra en la madre, contribuyendo al cambio en las relaciones familiares. El afrontamiento religioso apareció como una estrategia común para ajustarse. Los niños con discapacidad intelectual tenían menos acceso a los servicios y el apoyo de lo que necesitaban en las áreas de salud, educación y ocio. Las limitaciones financieras y las dificultades en la vida comunitaria tienen un impacto negativo en la calidad de la vida familiar. El apoyo emocional y psicológico para todos

				los miembros de la familia, y el apoyo práctico y social, incluida la distribución de los ingresos y el acceso a servicios adecuados, resultaron esenciales para el bienestar de los niños con discapacidad intelectual y sus familias.
Handal, M.	2014	Entrevista en profundidad enfocada, el genograma, la técnica de la hora del almuerzo y el test de Matrices Progresivas, escala especial	Analizar las características de la estructura familiar y los recursos utilizados en la resolución de conflictos, en las familias que tienen un hijo o hija con discapacidad intelectual.	Los resultados de la investigación muestran que dos de las tres familias estudiadas, desde su creación presentaron dificultad en el manejo de sus interacciones, pero cada una expresaba dicha situación con sus propias peculiaridades, que la hacen única. Así, se constata que en las tres familias el nacimiento de un niño o niña con discapacidad intelectual fue un evento no-normativo que les afectó, pero el grado de afectación y la forma en la que reaccionaron ante esta situación, dependió de la estructura familiar y los recursos con que contaban antes de dicho suceso.
Delgado, O. Palacio, M. Díaz, E. Osaría, M. Forment, S.	2020	Entrevista familiar, prueba de percepción del funcionamiento familiar (FF-SIL). inventario de características familiares de riesgo, a matriz de salud familiar.	Diagnosticar la salud del familiar donde convive un discapacitado intelectual perteneciente a la Escuela Especial “José Antonio Echavarría” del municipio Guantánamo.	Se revela que en los hogares de niño discapacitados intelectuales es más frecuente los procesos críticos paranormativos, que constituyen amenazas significativas para la funcionabilidad familiar y la salud de esta, por lo que existen baja o nula criticidad que provoca un incorrecto ajuste familiar.

Discusión

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos de los estudios anteriormente descritos, se puede analizar que, en cuanto a la primera investigación realizada por Viana et al. (2017) y la segunda investigación realizada por Handal (2016), se evidencia que hay relación entre sus estudios, debido a que ambas investigaciones en sus resultados comprenden que el impacto que

hay en la familia cuando se presenta el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad, generalmente recae sobre la madre, afectando la relación de pareja y las demás relaciones entre sus miembros. En el primer estudio se destaca que las relaciones familiares quedaban atrapadas por la presencia de un miembro en condición de discapacidad y el cuidado de esta persona estaba centrado en la madre, mientras que en el segundo estudio se muestra que el nacimiento de un hijo con discapacidad fue un evento que les afectó, pero la forma de reacción ante esta situación dependía de la estructura familiar y los recursos con que se contaba. En ambos estudios se menciona que las relaciones entre sus miembros tienden a ser rígida, el padre se muestra menos colaborativo, uno de los padres, generalmente la madre tiende a tener una relación más cercana con el hijo en condición de discapacidad debido a que la mayor parte del cuidado recae sobre esta persona.

Otro aspecto en común a destacar de las investigaciones es que en ambas no se encuentra el apoyo externo, o de los demás miembros de la familia. A su vez, que en la segunda investigación entre sus resultados encontramos que los padres buscaban establecer alianzas con hijos mayores, delegando así responsabilidades, debido a que tenían dificultades para asumir sus funciones parentales, generando así malestar con otros miembros de la familia.

En otras palabras, el nacimiento de un hijo con discapacidad genera un impacto fuerte en la familia, sin embargo, esta forma de adaptarse y afrontar la nueva situación depende de los recursos y la estructura familiar que tengan entre sus miembros, lo que permitió analizar teniendo en cuenta los resultados de las investigaciones detalladas, que, la familia sufre una afectación, el cuidado generalmente recae sobre la madre, en ocasiones los padres no suelen involucrarse de manera activa en el cuidado de un miembro en necesidades especiales, y no siempre se cuenta con el apoyo de sus miembros.

En cuanto al último estudio, realizado por Delgado et al. (2020), se evidencia entre sus resultados la relación que se tiene con los estudios anteriormente descritos en cuanto que se considera que la familia al no contar con el apoyo familiar, no ejercen funciones protectoras hacia la persona con discapacidad, generando así estrés al resto de los integrantes del núcleo familiar. Otro aspecto importante a mencionar en su relación con los estudios descritos, es la afectación familiar cuando se tiene un miembro en condición de discapacidad, sin embargo, se destaca una diferencia entre todos los estudios, mientras que para algunas familias la aceptación del diagnóstico y la situación depende de su estructura y recursos familiares, en el último estudio se menciona que esta situación produce una alta disfuncionalidad en las familias, encontrando así, que no todas las familias tienen la misma capacidad de aceptación del diagnóstico, lo que genera un impacto mayor en la dinámica y estructura familiar.

En otras palabras, los estudios descritos en este artículo permiten conocer que cuando se presenta un miembro en condición de discapacidad, se genera un gran impacto, repercutiendo de una forma u otra sobre la dinámica familiar, aunque, se destaca que la adaptación a esta nueva situación va a depender de la estructura familiar y las relaciones que se tengan entre sus integrantes. Es decir, la afectación va a ser mayor o menor en la medida que puedan encontrar apoyo entre sus miembros, que la familia sepa asumir el nuevo rol que les corresponde, y las relaciones que exista entre la pareja teniendo en cuenta si hay o no disfuncionalidad en la familia.

Referencias

American Psychiatric Association's -APA-(2014). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.; DSM-5).

Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo-AAIDD-. (2011).

Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo social.

<http://blogs.ucv.es/postgradopsocologia/2017/12/15/discapacidad-intelectual-definicion-clasificacion-y-sistemas-de-apoyo-social/>

Agudelo, M. (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias Monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3(1), 153-179. En:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2005000100007&lng=en&tlng=es.

Forment-Poutou, S., Delgado-González, O., Díaz-Reyes, E., Osaría-Quintana, R. & Palacio-Sheryz, M. (2020). Salud familiar en niños con discapacidad intelectual. *Revista Información Científica*, 99(1),30-37. En: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=551762954005>

Handal, M. (2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. estudio de caso. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UC BSP*, 14(1), 53-69. De

http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612016000100003&lng=es&tlng=es.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. McGraw-Hill.

- Martínez, M. (1994). Características y evolución del sistema familiar. Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedad o deficiencia. Madrid: Fundación MAPFRE medicina.
- Montalván-Bermello, M., & Cevallos-Zambrano, D. (2019). Análisis de las dinámicas familiares para el bienestar socioemocional de los hijos con discapacidad intelectual. Polo del Conocimiento: *Revista científico-profesional*, 4(7), 77-95.
- Ortiz, J. (2013). Estudio del funcionamiento de las familias con un miembro con discapacidad intelectual, matriculados en el Instituto Médico Pedagógico de Audición y Lenguaje (IMPAL) [tesis doctoral, Universidad de Guayaquil Facultad de Ciencias Psicológicas].
<http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/10074>
- Viana, R., Arrida, V., da Silva, L., Ramos, C & Gusmao, D. (2017). Impacto de la deficiencia intelectual moderada en la dinámica y calidad de vida familiar: un estudio clínico-cualitativo. *Cadernos de Saúde Pública*, 33(11). <https://doi.org/10.1590/0102-311X00096016>