

# **Percepción del funcionamiento familiar y bienestar psicológico en padres de niños con discapacidad**

Elisa Cera Santodomingo

Universidad del Sinú – Seccional Cartagena

## **Resumen**

El cuidado de un niño, niña o adolescente con discapacidad, en general, es una condición de vida que exige reorganizar áreas de ajuste de un ser humano, familiar, laboral y social en función de las actividades implicadas en la atención y cuidado, por esta razón en el presente estudio se pretende conocer la percepción del funcionamiento familiar y bienestar psicológico en padres de niños con discapacidad, a través de una revisión bibliográfica en la cual se encuentra que los niños con discapacidad y sus pares, miembros del núcleo, pueden sentirse insatisfechos con las formas de afrontamiento por parte de los adultos cuidadores, al igual que ellos mismos. También se evidenció la necesidad de unas alternativas de atención que promuevan acciones afirmativas para el mejor afrontamiento de la discapacidad al interior de la familia.

**Palabras clave:** discapacidad, familia, bienestar psicológico, niños con discapacidad, cuidadores.

## **Abstract**

Caring for a child or adolescent with a disability, in general, is a life condition that requires reorganizing family, work and social life based on the activities involved in care and attention (University of La Rioja), for this reason For this reason, the present study intends to analyze how the family dynamics and the psychological well-being of children and adolescents with disabilities result, through a bibliographic review in which it was found that adolescents with disabilities and their peers, members of the nucleus, may feel dissatisfied with the ways of coping by adult

caregivers, as well as themselves. The need for care alternatives that promote affirmative actions for better coping with disability within the family was also evidenced.

**Keywords:** disability, family, psychological well-being, children with disabilities, caregivers

## **Introducción**

Varios son los factores involucrados en el cuidado y atención a los niños con discapacidad tales como salud, colaboración, asignación de responsabilidades, apoyo emocional, flexibilidad laboral, agradecimiento y reconocimiento que reciben de familiares, redes sociales e instituciones (Villavicencio-Aguilar et al., 2018). Sin embargo, cuando uno de estos factores llega a desconectarse, puede acarrear repercusiones en el núcleo familiar; algunas de estas consecuencias en la vida social son:

El deterioro en las relaciones interpersonales, tendencia al aislamiento, menor tiempo para actividades sociales y descanso, agotamiento físico y sobrecarga psíquica del responsable principal, déficits de concentración, problemas de memoria por reiterados pensamientos sobre la discapacidad, sentimientos complejos de culpa, trastornos del sueño como efecto de la excesiva preocupación y tensión muscular (Lurier, 2003, p. 8).

Es evidente que cuando en el núcleo familiar existe un integrante con una condición de discapacidad en su etapa de desarrollo infantil, no solo se experimentan cambios a nivel de un individuo (niño con discapacidad) sino en general, todos los miembros de la familia experimentan diferentes alteraciones a nivel emocional, físicas y cognitivas (Villavicencio-Aguilar et al., 2018). En este estudio, como se mencionó anteriormente, se podrá conocer la percepción del funcionamiento familiar y bienestar psicológico en padres de niños con

discapacidad, acogiendo aspectos como las relaciones socio afectivas a nivel familiar; teniendo en cuenta el bienestar psicológico de los integrantes de la familia, especialmente de los padres.

Otros efectos observables a nivel de funcionamiento familiar con un miembro en situación de discapacidad son la falta de comunicación y entendimiento en la pareja, mayor frecuencia de discusiones maritales por falta de implicación de alguno de los cónyuges, diferencias de criterio en el cuidado del niño, falta de tiempo para dedicarlo a la pareja y descuido de las relaciones afectivas entre ellos e incremento de la ansiedad, frustración e impotencia (Villavicencio-Aguilar, 2018).

De ahí que, el cuidado de un niño con discapacidad, en general, es una condición de vida que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las actividades implicadas en la atención y cuidado. Estas circunstancias intervienen de forma distinta, dependiendo de las características, problemas o enfermedades agregadas, de las necesidades, de gravedad de la discapacidad, de la lucidez psíquica que posea, de la autonomía que logre en su vida. Los cambios de roles comienzan desde el momento del diagnóstico, con la particularidad de ser paulatinos. Cada familia necesita planificarse y organizarse, evolucionando en la asistencia al infante que necesita de ella (Villavicencio-Aguilar et al., 2018).

Así pues, cualquier discapacidad que limite a un miembro de la familia modifica los contextos y el clima familiar a lo cual se suma que la estabilidad emocional, social y económica se conjuga con el desconocimiento del problema (Villavicencio-Aguilar et al., 2018).

Se evidencia que frecuentemente, los padres recurren a la sobreprotección para aliviar la carga a los hijos, en lugar de provocar y promover la acción independiente; factor primordial para

la adquisición de responsabilidad personal y de habilidades de convivencia social (Villavicencio-Aguilar et al., 2018).

Por otra parte, la discapacidad se clasifica de acuerdo con el grado de limitación funcional en actividades de la vida diaria en: “leve”: sin limitaciones, “moderada”: con algunas limitaciones, y “severa”: con importante limitación en la realización de todas las actividades de la vida diaria. De igual manera, es relevante reconocer que existen diversos tipos de discapacidad, lo cual requerirá soportes con mayor o menor intensidad, frecuencia y duración, siendo los padres quienes la mayor parte del tiempo proporcionan estos apoyos; de manera permanente, volcando toda su atención y esfuerzos en estos, haciéndose necesario organizar los espacios, definir y redefinir los roles y distribuir tareas. Por ello es fundamental conocer el bienestar psicológico en padres de niños con discapacidad, que estos promuevan prácticas de cuidado y bienestar, con el fin de fortalecer las relaciones socio afectivas, la interacción diaria de cada uno de los integrantes de la familia, ello para bienestar psicológico, especialmente de los padres.

## **Metodología**

### **Tipo de estudio**

Se realizó una revisión bibliográfica, en la cual se consultaron diversos autores que tratan temas clave para este estudio como lo son retos del cuidador del niño con discapacidad, redes de apoyo y promoción de la salud mental. Es importante comprender que una revisión de la literatura según Silamani (2015) es un análisis crítico del tema de interés al tiempo que señala las similitudes y las inconsistencias en la literatura analizada.

## **Estrategia de búsqueda**

Se tomaron en cuenta artículos y tesis de investigación de base de datos como Scielo, Redalyc, Medline, Dialnet, esto con el fin de encontrar artículos que tuvieran como línea de investigación los temas relacionados con el funcionamiento familiar y bienestar de familias con hijos con discapacidad, la búsqueda en diversas bases de datos con alto grado de reconocimiento se hizo con palabras claves como, discapacidad, efectos, áreas de ajuste, familia y funcionamiento familiar.

## **Criterios de inclusión**

En la búsqueda bibliográfica realizada se tuvieron criterios establecidos para seleccionar los artículos más idóneos que permitieran una visión holística del tema, en estos criterios, se tuvo en cuenta que los artículos seleccionados fueran publicados a partir del año 2000, artículos que abordan el funcionamiento familiar y el bienestar psicológico con relación a la discapacidad de integrantes de la familia; artículos donde su población específica de estudio fueran padres de niños y niñas con discapacidad.

## **Resultados**

Se obtuvieron con cada palabra clave de búsqueda, alrededor de 19,675 investigaciones, con cada criterio de inclusión se especificaba este estudio, siendo así con todos los criterios de inclusión se obtuvo un resultado de 20 artículos, se tomaron para esta revisión de literatura 11 artículos de revistas indexadas y tesis cuyo enfoque estuviera centrado en analizar el funcionamiento de las familias con hijos con discapacidad. En primera instancia, se valoraron aquellos trabajos que incluyeran a todos los miembros de la familia con alguna discapacidad,

luego se tomaron en cuenta aquellos que aportaran la perspectiva de niñas, niños o adolescentes y, por último, investigaciones donde se evidenciaran las consecuencias de un factor estresor en el desarrollo de la vida cotidiana de familias con hijos con discapacidad.

De los trabajos, artículos e investigaciones recolectadas, donde se brinda información para el desarrollo del presente estudio, finalmente se priorizaron uno sobre la perspectiva de los adolescentes sobre el funcionamiento de la familia, uno sobre la dinámica de las relaciones familiares que se generan a partir de un evento estresor como la discapacidad y otro donde se describen los principales efectos de la discapacidad en el entorno familiar.

En ese orden de ideas, las referencias bibliográficas escogidas y señaladas en el presente artículo, fueron elegidas principalmente porque se encuentran en la misma línea de la variable a desarrollar en este trabajo: Dinámica familiar y bienestar psicológico en padres de niñas, niños y adolescentes con discapacidad.

Así las cosas, a continuación, en la Tabla 1 se evidencia la revisión literaria que atañe a los estudios relacionados con las variables de desarrollo a profundizar en el presente artículo.

Tabla 1. Estudios en los que se ha abordado la percepción psicológica en padres de niños con discapacidad.

<b>Autor(es)</b>	<b>Año</b>	<b>Instrumento(s)</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Resultados</b>
Francisco Quintero, María del C Amarís, Rosa Pacheco.	2020	La escala de evaluación personal del funcionamiento familiar en situación de crisis F-COPES (McCubbin et al., 1983), escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar FACES-III.	Conocer la dinámica de las relaciones familiares que se generan a partir de un evento estresor como la discapacidad.	Los autores evidencian como resultados, que toda crisis experimentada por las familias viene de un momento desencadenante como el nacimiento de un hijo con discapacidad, de esta manera, es como un evento inesperado crea crisis no normativa, de desajuste, que exige de la familia un pronto abordaje, generando un desajuste a nivel familiar, promoviendo una adaptabilidad a nuevas situaciones de la vida cotidiana

Autor(es)	Año	Instrumento(s)	Objetivo	Resultados
Karen Liced Muñoz Gaona	2021	Revisión teórica de tipo exploratorio- descriptivo, basado en la técnica de análisis documental, definida por Lalama, López y Pérez (2017) como “un conjunto de operaciones intelectuales, que buscan describir y representar los documentos de forma unificada sistemática para facilitar su recuperación”, así al recoger información	Describir por medio del análisis del estado del arte, la situación de salud mental de los cuidadores de personas en condición de discapacidad que se encuentran institucionalizados para generar un documento que sirva de apoyo emocional para este grupo poblacional.	y su relación con el mundo exterior.  Se evidenció que en todas las dimensiones, si el cuidador no se encuentran con una colaboración correcta de parte de los demás integrantes de su familia o de su círculo cercano, corre con un mayor riesgo de generar sobrecarga en su rol como cuidador; también, el reconocimiento externo puede generar sentimientos de satisfacción, ocultando en una cortina de humo el hecho de



Autor(es)	Año	Instrumento(s)	Objetivo	Resultados
		<p>se describirán las situaciones que pueden presentar a diario los cuidadores de personas en condición de discapacidad basándose en las dimensiones que aborda Ryff en la conceptualización del bienestar psicológico</p>		<p>que al dejar la obligación a una sola persona se deja a un lado sus proyectos, metas, bienestar físico y psicológico, y que así se brinde una palabra positiva o un valor económico por la ayuda, se olvida que este cuidador también hace parte de una familia, de una comunidad, que siente la necesidad de aportar a su propia vida algo más que un supuesto agrado por cumplir con sus tareas como cuidador permanente de alguien, pues es un papel que no eligieron pero que por la</p>

Autor(es)	Año	Instrumento(s)	Objetivo	Resultados
María Femenias, Juan Manuel Sánchez	2003	En la presente investigación se aplicó un instrumento, para conocer cuál era la ESFA en cada padre de familia, correspondiendo las siglas de ESFA como: Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos. Escala parcial de ansiedad situacional (Tobal et. al, 1988)	Evaluar el bienestar psicológico y la satisfacción familiar de padres de niños con discapacidad.	presión que siente de su entorno les tocó verse obligados a adaptarse a nuevas formas de vida.  El presente estudio pone de manifiesto un menor bienestar psicológico y una menor satisfacción familiar en aquellos padres que tienen a su cargo a un hijo con algún tipo de discapacidad. Asimismo, también se confirma la presencia de una mayor ansiedad situacional en estos padres. Los resultados sugieren

<b>Autor(es)</b>	<b>Año</b>	<b>Instrumento(s)</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Resultados</b>
		(Miguel Tobal y Cano Vindel, 1988), con la frase clave "Cuando pienso en mi hijo", y la subescala de bienestar subjetivo de la Escala de Bienestar Psicológico (EBP) (Sánchez-Cánovas, 1998).		la necesidad de una mayor implicación de los recursos institucionales dirigidos a estas familias.
María Martha Montiel Carbajal, Jesús Ernesto Valenzuela Medina.	2018	En la prueba de resiliencia, las categorías son: Yo soy, yo estoy, yo puedo, yo tengo y yo creo (Wagnild & Young, 1993)	Identificar los factores de resiliencia que poseen los padres y tutores de personas con discapacidad, que asisten	Se encontró que los cuidadores presentan altos niveles en cada una de las escalas evaluadas. Se evidenció relación entre las variables resiliencia y algunas estrategias de afrontamiento;

<b>Autor(es)</b>	<b>Año</b>	<b>Instrumento(s)</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Resultados</b>
			al Centro de educación especial. Indicar y mostrar cómo es el bienestar psicológico de los integrantes de una familia con discapacitados; especialmente, el bienestar de los padres de familia, y sus múltiples estrategias.	las cuales también correlacionaron con bienestar psicológico. Por el contrario, las características de discapacidad no presentaron relaciones con las dimensiones de bienestar psicológico de los cuidadores. Padres de hijos discapacitados tienen un nivel moderado de resiliencia.
Amaia Pérez Ayesa	2016	Escala del Sentido del cuidador, y entrevista de sobrecarga del cuidador o escala de Zarit de 1980.	Conocer el impacto en la familia motivado por la discapacidad en la infancia o vida adulta de uno de sus miembros.	Los conflictos surgen en función de la capacidad de adaptación de la familia a la nueva situación, no como

<b>Autor(es)</b>	<b>Año</b>	<b>Instrumento(s)</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Resultados</b>
		Índice de esfuerzo del cuidador (Crespo et al, 2008) Maslach Burnout Inventory (MBI) de Maslach y Jackson (1986)	Determinar los niveles de agotamiento psicológico o síndrome de burnout en los cuidadores familiares de personas con discapacidad, vinculadas a un proyecto de atención comunitaria.	consecuencia directa de la discapacidad. Tener un hijo discapacitado afecta en gran medida a nivel psicológico, y puede ocasionar una variedad de consecuencias, tanto positivas, como negativas.
Marioneya Izaguirre – Bordelois, Mirella Narcisa, Brenda Griselda German – Cordero	2021			Predominó el sexo femenino (121 para 80,6 %). El agotamiento psicológico resultó de medio a alto en más de 70,0 % de los cuidadores y

<b>Autor(es)</b>	<b>Año</b>	<b>Instrumento(s)</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Resultados</b>
				el componente cansancio emocional alto fue el más frecuente, seguido de la despersonalización. La realización personal se consideró de baja a media en más de 85,0 % de los encuestados.

## Discusión

Luego de la revisión literaria para abordar la dinámica familiar y bienestar psicológico en niñas, niños y adolescentes con discapacidad, se evidencia que, aun cuando se analizan varias aristas de esta situación, sigue siendo escaso el abordaje de acciones afirmativas de promoción y beneficio para la atención de estos casos, y que las investigaciones se centran en la revisión de los factores estresores y su impacto en el núcleo familiar. En la revisión de la literatura se logró identificar que diversos autores comparten la percepción que toda situación de discapacidad es un choque fuerte para la mayoría de las familias, observándolo como evento inesperado, generando en ellos un tipo de crisis no normativa, generando en ellos un desajuste en todas sus áreas, laboral, académica, familiar e interpersonal, comprendiendo que después de ese evento, existen prioridades mayores.

Sin embargo, se resalta la contribución que hace al respecto Álvarez y Salazar (2018), quienes muestran y analizan la visión de los adolescentes frente al desarrollo y bienestar familiar, puesto que en ningún otro trabajo revisado se observa directamente al adolescente en cuanto a su percepción sobre las dinámicas familiares; por ejemplo, cómo se siente frente a la ayuda que le brindan sus cuidadores y la satisfacción que estas actividades le brindan, no obstante esta investigación se aleja un poco del objeto de estudio del presente artículo ya que se extiende a la comunidad vulnerable, sin hacer énfasis en la discapacidad, que, es el factor de investigación preponderante en cuanto a la variación de una dinámica familiar.

Por otra parte, con el análisis de afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad formulado por Quintero et al. (2020), en el que pone de manifiesto el impacto del nacimiento de un hijo con discapacidad no solo en su padre y madre, sino en cada individuo que compone el núcleo familiar, como hermanos mayores o menores y la manera cómo varían

significativamente los roles de cada uno, en tanto se desarrolla su ciclo de vida. Además, muestra la importancia de evaluar los recursos emocionales y psicológicos con los que cuenta cada miembro de la familia y cómo los gestiona en pro de afrontar una situación que genera un alto grado de estrés en sus vidas.

Finalmente, en el trabajo Izaguirre et al (2021) sobre el agotamiento psicológico de los cuidadores de personas con discapacidad, se muestra un gran porcentaje el impacto en la salud mental de estos sujetos, es decir, los cuidadores de personas con discapacidad, los cuales se les puede denominar como: padres, hermanos, tíos, y demás integrantes de familia, que son ellos mismos quienes sufren desgaste emocional, despersonalización e insatisfacción en la realización personal, lo cual sustenta la necesidad de revisar desde la atención en salud una intervención en casos de este tipo, con el objetivo de incluir psicología clínica, y entregue herramientas prácticas a los pacientes con discapacidad y a sus familias para que puedan afrontar los diferentes obstáculos que se les presenta.

### **Referencias**

- Álvarez, S, & Salazar, E. (2018). Funcionamiento familiar y bienestar psicológico en adolescentes de una comunidad vulnerable. (Tesis de pregrado). Universidad Cooperativa de Colombia. Bogotá.
- Carbajal, M., & Valenzuela K., (2018). *Exploraciones de las dinámicas familiares. Aportaciones orientadas al bienestar psicosocial de la niñez a la juventud*. México: Qartuppi. Universidad de Sonora.
- Crespo M., & López., J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *Boletín sobre el envejecimiento, perfiles y tendencias*. (35):30



- Gaona, K. L. (s.f.). *Bienestar Psicológico en Cuidadores de Personas en Condición de Discapacidad*. Repositorio Universidad los Liberartadores.
- Izaguirre-Bordelois, M., Adum-Lípari, M. N., & German-Cordero, B. G. (2021). Agotamiento psicológico en cuidadores de personas con discapacidad. *Medisan*, 25(6), 1309-1323.
- Lalama J., López. J., & Perez. I (2017). Didáctica universitaria: una didáctica específica comprometida con el aprendizaje en el aula universitaria. *Las ciencias*. 3(3). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6244030>
- López, L., & Barraca, J. (1997). Escala de satisfacción familiar por adjetivos: manual. *TEA Ediciones*. España. 84-7174-437-6.
- Lurier A. (2003). Pathways and barriers to mourning: the lived experiences of grieving caregivers and their children in a group of inner-city african american families (dissertation).
- Maslach., C., & Jackson, S. (1986). Maslach Burnout Inventory Manual. 2a ed. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press.
- McCubbin, M., McCubbin, H., Patterson, J., Cauble, E., Wilson, L., & Warwick, W. (1983). CHIP. Coping health inventory for parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the Family*, 45(2), 359-370.
- Femenías, M., & Sánchez, J. M. (2012). Satisfacción familiar, bienestar psicológico y ansiedad en parejas con hijos con necesidades educativas especiales. *Siglo Cero*. 34 (3), 19-28.
- Pérez, A. (2016). Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. (Tesis de pregrado). Universidad Pública de Navarra.

Quintero, F. J., Amaris, M. D., & Pacheco, R. A. (2020). Afrontamiento y funcionamiento en familia en situación de discapacidad. *Revista Espacios*, 41(17), 21-30

Sánchez-Cánovas, J. (1998). Manual Escala de Bienestar Psicológico. Madrid: *TEA Ediciones, S.A.*

Silamani., J. (2015). Utilidad y tipos de revisión de literatura. *Santa Cruz de La Palma*.

Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., & Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo (Asunción)*, 5(1), 89-98.

Wagnild, G., & Young, H. (1993). Desarrollo y evaluación psicométrica de la Escala de resiliencia. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165- 178.