

Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad

Coping and functioning in families with a disability situation

QUINTERO, Francisco J. 1; AMARIS, María Del C. 2; PACHECO, Rosa A. 3

Recibido: 30/01/2020 • Aprobado: 06/04/2020 • Publicado 14/05/2020

Contenido

1. Introducción
2. Metodología
3. Resultados
4. Conclusiones

[Referencias bibliográficas](#)

RESUMEN:

El presente artículo reporta los resultados del diseño transversal correlacional para determinar las relaciones existentes entre el afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad, con la finalidad de establecer cuáles son las estrategias de afrontamiento que emplean las familias y como éste afecta su dinámica familiar en relación con su funcionamiento, teniendo como sustento los estudios de McCubbin & Thompson (1987) y Olson (1982). Encontrándose una relación existente entre las estrategias de afrontamiento interna y la adaptabilidad. **Palabras clave:** Estrategia de afrontamiento familiar, funcionamiento familiar, discapacidad, familia

ABSTRACT:

This article reports the results of the correlational transverse design to determine the relationships between coping and functioning in families with disabilities, with the purpose of establishing which coping strategies families use and how it affects their families' dynamics in relation to its functioning, having as sustenance the studies of McCubbin & Thompson (1987) and Olson (1982). Finding an existing relationship between internal coping strategies and adaptability. **Keywords:** family coping strategy, family functioning, disability, family

1. Introducción

El presente artículo afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad; parte de la necesidad de conocer la dinámica de las relaciones familiares que se generan a partir de un evento estresor como la discapacidad, para de esta manera diseñar alternativas de apoyo que permitan a la familia retomar su normalidad familiar y contribuir con la rehabilitación e inclusión de la persona con discapacidad.

La discapacidad como fenómeno abrupto e inesperado en la realidad individual y familiar de una persona marca en el Ser una nueva disposición ante el mundo, que trae consigo la adaptación a un nuevo estado personal que altera la dinámica externa del individuo, no cambia su cosmos, la exterioridad que está ante él, pero cambia la manera de interrelacionarse al interior del mundo y los retos que le impone para la supervivencia.

Existen dos categorías a enfrentar en la dinámica familiar y como estas se modifican ante la irrupción de la discapacidad: Funcionamiento y Afrontamiento. Es preciso entender lo que representan estas categorías para comprender el proceso que surge luego de la llegada de la discapacidad, se entiende por funcionamiento familiar de acuerdo con McCubbin & Thompson (1987) como el conjunto de atributos que caracterizan a la familia como sistema y que explican las regularidades encontradas en la forma en cómo el sistema familiar opera, evalúa o se comporta; en otras palabras, es entendida como el tipo de relaciones interpersonales establecidos entre los integrantes del grupo familiar a partir

de la comunicación y expresión emocional, así como en la solución de sus problemas y conflictos (Barcelata, Granados y Ramírez, 2013; Ruíz et al., 2009; Vázquez, Ruiz, Álvarez, Mancilla y Suck, 2010).

El funcionamiento familiar es un constructo complejo y multidimensional, que abarca varios dominios conceptuales (Schleider et al., 2015) como lo son: la cohesión y la adaptabilidad. Una cohesión equilibrada ocurre cuando los miembros tienen libertad para ser independientes y tomar sus propias decisiones, además de tener el apoyo familiar cuando sea necesario (Carvalho, Pinto, Leuschner & Olson, 2014; Martínez, Iraurgi, Galíndez & Sanz 2006; Olson, 2011; Stubbs & Maynard, 2017) ya sea por la vinculación emocional de sus miembros, por los límites familiares previstos, por el tiempo y amigos con que se cuenten o por los intereses y recreaciones que se compartan. La adaptabilidad por su parte, es una dimensión igual de necesaria como la cohesión para que el sistema familiar funcione óptimamente, se entiende como el grado de flexibilidad que el sujeto considera que posee su familia para adecuarse a estresores tanto internos como externos, manifestándose en aspectos como el liderazgo, la disciplina, los roles, reglas y las decisiones; o la forma en como su familia reorganiza su estructura en respuesta a las circunstancias presentadas.

En lo referente al afrontamiento familiar McCubbin & Thompson (1987) afirman que es la capacidad de la familia para movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios, es decir, estrategias y alternativas puestas en acción con el fin de mantener, y/o recuperar el equilibrio y garantizar el bienestar de sus miembros (McCubbin & McCubbin, 1993; Olson & McCubbin, 1982) que logran ser constructivas cuando se asumen actitudes y comportamientos favorables a la salud, tales como cambios de comportamientos, de hábitos, ajuste de roles, flexibilización de las normas y solicitud de apoyo comunitario o profesional cuando este sea necesario. Ante esto, el afrontamiento es un proceso regulador basado en el desarrollo cognitivo, social y físico, puesto que indica la manera o la forma de aceptar y/o resolver aquellas situaciones difíciles que alteran el bienestar psicosocial (Alfaro y Murga, 2016; McCubbin & Thompson, 1987; Navia, 2008). En ese sentido, el afrontamiento familiar son todas las conductas que van orientadas a la consecución de un bien común, que vendría a ser el atravesar por una situación de vulnerabilidad, desplegando conductas que le permitan sobreponerse a ella (Quintero, 2015).

Existen distintas estrategias que utilizan las familias como sistema para regular las situaciones de vulnerabilidad; internas y externas. En las estrategias internas, se encuentran la reestructuración y la evaluación pasiva; y las estrategias de afrontamiento externas, divididas en la obtención de apoyo social, búsqueda de apoyo espiritual y movilización familiar (Amarís, Madariaga, Valle y Zambrano, 2013).

Las estrategias de afrontamiento han sido tomadas como líneas de investigación en los últimos años, aportando elementos para la mirada objetiva hacia la vida familiar y la forma como sus miembros enfrentan situaciones estresantes. Es así, como en Colombia existen soportes legales, investigaciones e intervenciones enfocadas a las personas con discapacidad y sus familias las cuales han estado orientadas a estudiar la calidad de vida familiar, como son los trabajos realizados por Córdoba, Verdugo y Gómez (2011), sin embargo, es poco lo indagado en cuanto a su funcionamiento familiar y las estrategias de afrontamiento utilizadas para el soporte de un evento no normativo, generador de estrés y de desajuste familiar como lo es la discapacidad. Por tal motivo, el presente estudio tiene como objetivo analizar las estrategias de afrontamiento utilizadas por 92 familias en situación de discapacidad y como estas se relacionan con las dimensiones del funcionamiento familiar.

2. Metodología

2.1. Diseño

El estudio corresponde a un diseño transversal correlacional

2.2. Muestra

Participaron 92 familias en situación de discapacidad que cumplieron las siguientes características: Hombres o Mujeres, mayores de edad, quienes cumplen el rol de cuidador de familiares con una o múltiple discapacidad, en su mayoría padres de familia de estudiantes con discapacidad de las instituciones de educación pública del área metropolitana de Barranquilla (Colombia), asimismo padres de familia de niños y jóvenes con discapacidad que reciben rehabilitación en la Fundación María Elena Restrepo – Fundavé de Barranquilla. El criterio de inclusión de los participantes fue tener a cargo a una persona con algún tipo de discapacidad. La mayoría de los participantes fueron mujeres (87,5%) pertenecientes a los estratos socioeconómicos 1 y 2 (93,3%), que tienen a cargo principalmente a algún familiar con discapacidad con edad media de 12 años (DE = 6,563), siendo el miembro con discapacidad con menor edad de 2 años y el de mayor edad de 48 años.

2.3. Instrumentos

Los instrumentos que se emplearon para recolectar la información obtenida fueron dos: i) Escala de evaluación personal del funcionamiento familiar en situación de crisis F-COPES (McCubbin et al., 1983), consistente en 29 ítems que tiene como escogencia de respuesta del 1 al 5, donde 1 significa "marcado desacuerdo" y 5 "marcado de acuerdo". Escala diseñada para registrar las actitudes y conductas efectivas ante la resolución de problemas desarrolladas por las familias para responder a los problemas o dificultades. ii) Escala de evaluación de adaptabilidad y cohesión familiar FACES- III, constituida por 20 ítems con campo de respuesta de 1 a 5, donde 1 significa "casi nunca" y 5 "casi siempre", este instrumento, aunque no mide directamente la funcionalidad de las familias, permite esclarecer el grado de cohesión y adaptabilidad en el sistema familiar.

2.4. Procedimiento

A los participantes se les informó sobre los objetivos del estudio, los criterios de participación y sobre su derecho a no participar, de manera que aquellos que aceptaron, firmaron el consentimiento informado y posteriormente respondieron los cuestionarios F-COPES Y FACES-III. Se usó el coeficiente de correlación de Pearson R para medir la relación entre las variables. Todos los análisis estadísticos se realizaron con el software IBM SPSS Statistics versión 22.

3. Resultados

A continuación, se expondrán los resultados obtenidos del análisis estadístico para establecer la correlación o no de las variables de Afrontamiento Familiar y Funcionamiento en familias en situación de discapacidad. Se explicarán los resultados cuantitativos con el respectivo análisis cualitativo, partiendo del desglose de los objetivos del artículo.

En la tabla 1, presentada a continuación se correlacionan las variables de la dimensión de estrategias externas e internas de la escala F-COPES con las variables de la dimensión de cohesión social de la escala FACES-III. Se encontró que existe una correlación significativa entre las variables de Obtención de Apoyo Social y Movilización familiar (Estrategias externas) con las variables de Vínculo Emocional e Intereses y Recreación ($p < .01$). Al igual que existe una relación positiva entre reestructuración (Estrategias internas) con vínculo emocional e intereses y recreación ($p < .05$).

Tabla 1
Correlación entre afrontamiento familiar y cohesión

		Dimensión F-COPES				
		Estrategias Externas		Movilización familiar	Estrategias internas	
		Obtención de apoyo social	Obtención apoyo espiritual		Reestructuración	Evaluación pasiva
Dimensión FACES III (Cohesión)	Vínculo emocional	,500**	,005	346**	,282*	,068
	Limites familiares	,168	,084	,149	,176	-,021
	Tiempos y amigos	,312**	,174	,332**	,247	,099
	Intereses y recreación	,475**	,173	505**	,298	,153

Fuente: elaboración propia

** La correlación es significativa en el nivel 0.01

* La correlación es significativa en el nivel 0,05

De acuerdo a los resultados presentados en la tabla 1 en cuanto a las estrategias externas, las familias en situación de discapacidad buscan apoyo en las fuentes especializadas para la superación y rehabilitación de la discapacidad, no sólo para afrontar los aspectos biológicos, sino como ayuda para fortalecer el vínculo emocional con la persona con discapacidad, que le permita comprender su nueva situación afectiva y lograr encauzar el equilibrio emocional de todo el entorno familiar. El apoyo social

percibido por parte de la familia se ve reflejado por la forma en como esta distribuye sus tiempos para el compartir con sus amigos y/o parientes cercanos, y en la forma en cómo responde a los ambientes recreativos para satisfacer los intereses generales del sistema familiar. Ante este panorama social, las familias en situación de discapacidad junto al apoyo percibido buscarán tácticas adaptativas para dar una mejor incorporación social y familiar, lo cual transversalmente promueve la salud y la calidad de vida de la persona con discapacidad (García, Herrera y Romero, 2016).

Ante la situación de discapacidad, tanto padres de familia como la familia extensa están en un proceso de cambio y de adaptabilidad entre los puntos que están bajo el control familiar (aceptación de la discapacidad, reorganización familiar) como los que no están bajo su control (la enfermedad o discapacidad) (García, Manquían y Rivas, 2016), para tal cambio, el punto de equilibrio es el sostén comunitario que se le pueda brindar entre profesionales de la salud, vecinos, redes de apoyo, y/o servicios comunitarios. Ante esta búsqueda de estrategia, la movilización familiar, es decir, la búsqueda de recursos en la comunidad y la aceptación de los mismos (Amarís et al., 2013) se gesta como un medio para la participación activa en actividades donde se involucre tiempo de calidad con lazos de amistad, logrando convertir intereses individuales en intereses grupales. La movilización familiar, requiere pues, de esfuerzos por parte del sistema familiar para incidir positivamente en la salud del que presenta la discapacidad, tal es el caso, de profesionales de la salud y educativos que sirven como medio para brindar intervenciones oportunas desde sus conocimientos para prevenir conflictos psicológicos dentro del sistema familiar (Llamazares, Arias y Melcon, 2017). Esto quiere decir, que a mayor obtención de apoyo social y a mayor movilización familiar, el vínculo emocional, e intereses y recreación serán también mayores.

De acuerdo a las estrategias internas, se entiende que, a mayor vínculo emocional e intereses y recreación, mayor capacidad de reestructuración. La discapacidad representa una etapa de crisis tanto para quien la padece como para la familia, que le significa replantear su manera de vivir, nuevas metas e intereses e incluso buscar nuevas formas de esparcimiento. La reestructuración como estrategia interna, implica la búsqueda de apoyo dentro del núcleo familiar, en donde se encuentre conexión y unión indispensable para replantear como familia los problemas y anteponerse a ellos haciéndolos más manejables, es decir, reorganizar y darle un matiz diferente al estresor desde la mirada del sistema familiar como un todo, y no solo desde un miembro en la familia (Zambrano, 2011).

En este orden de ideas, el grupo familiar además de compartir espacio físico, también toma actividades recreativas en sus tiempos libres, por ejemplo, practicar algún deporte o asistir a presentaciones musicales de algún miembro de la familia, son en estas actividades en donde el sistema familiar aprende a pensar críticamente y a emplear su criterio para solucionar problemas (Vélez, 2007).

Cabe mencionar la correlación inversa encontrada entre límites familiares y evaluación pasiva, los límites familiares son el manejo de hasta donde se puede llegar sin causar daño a otro asumiendo lo posible dentro de los rangos de la vida familiar, las cosas como deben ser, implementar las normas para no dañarse a sí mismo ni al otro, en este caso puntual se evidencia que en las familias en situación de discapacidad los límites familiares juegan un papel importante para conservar el equilibrio y armonía familiar, por tanto, no se deja campo a actitudes pasivas que impidan un accionar dinámico frente a situaciones lesivas para alguno de los miembros de la familia, en especial para la persona con discapacidad, es decir, entre más estén introyectados los límites familiares menos evaluación pasiva se empleará.

Se puede comprender basados en la tabla 1 que ya sea cualquiera de las estrategias usadas, externas o internas, la familia en situación de discapacidad direcciona a la vinculación emocional e intereses y recreación para abordar la situación de discapacidad.

Asimismo, en la tabla 2 se encuentran los resultados de la correlación entre las variables de la dimensión de estrategias externas e internas de la escala F-COPES con las variables de la dimensión de adaptabilidad de la escala FACES-III.

Se encontró que existe una correlación significativa entre las variables de obtención de apoyo social y movilización familiar (estrategias externas) con las variables de liderazgo y disciplina respectivamente en la dimensión de adaptabilidad. En cuanto a las estrategias internas, se halló que a mayor evaluación pasiva las variables liderazgo ($p < .05$) y Roles y Reglas ($p < .01$) aumentan, como también, existe una relación entre la variable Reestructuración y roles y reglas ($p < .05$).

Tabla 2
Correlación entre afrontamiento familiar y adaptabilidad

	Dimensión F-COPES	
	Estrategias Externas	Estrategias internas

		Obtención de apoyo social	Obtención apoyo espiritual	Movilización familiar	Reestructuración	Evaluación pasiva
Dimensión FACES III (Adaptabilidad)	Liderazgo	,477**	,039	,312**	,338**	,301*
	Control	,261*	-,193	,026	,181	,187
	Disciplina	,286*	,122	,341**	,308*	,117
	Roles y reglas	,335**	,064	,175	,326*	,384**

Fuente: elaboración propia

** La correlación es significativa en el nivel 0.01

* La correlación es significativa en el nivel 0,05

En cuanto a las estrategias externas se refiere, se sustrae de los resultados que la familia se torna flexible y reorganiza su sistema familiar para superar y afrontar la situación que lo requiera (Fernández y Vílchez, 2018), es decir, la familia en situación de discapacidad, busca de forma preponderante apoyarse en fuentes cercanas a ellas, tales como parientes, amigos, vecinos y familia extensa (tío, primos, abuelos) para adaptarse, acudiendo muy poco a sus propios recursos que se ven superados por el evento estresor, en este orden de ideas, el soporte externo hace más fácil el proceso de adaptabilidad y se vincula este apoyo a proceso de toma y ejecución de las decisiones al interior de la familia (Vélez, 2007). En este sentido, tener un sostén emocional con calidad por parte de la familia y amigos hará que los procesos de reorganización familiar sean positivos sin que sean generadores de estrés.

En relación con el control, la disciplina, los roles y las reglas; la obtención de apoyo social posibilita en las familias en situación de discapacidad una nueva forma de fundar el control para establecer las nuevas normas, estilos de liderazgo y las decisiones que se toman al interior de la familia, que les permita ajustarse a los cambios que en su entorno conlleva la discapacidad. Se permiten los cambios para ajustar los roles y reglas para favorecer la adaptabilidad. Esto es validado, por la investigación llevada a cabo por Fernández y Vílchez (2018) en donde encontraron que un buen funcionamiento familiar, conlleva la reorganización de situaciones, en circunstancias de pérdida de salud, asociándose a menores niveles de alteración emocional.

Otra de las fuentes externas empleadas por las familias en situación de discapacidad para su proceso de adaptabilidad es la movilización familiar, en donde se busca apoyo en sus familiares más cercanos para facilitar y fortalecer el rol del liderazgo y la nueva forma de disciplina que les impone el reto de ser más flexible e incluyente para todos los miembros del grupo familiar, facilitando la rehabilitación de la persona con discapacidad y el fortalecimiento de los vínculos afectivos de los otros miembros de la familia. Es así como, la adaptabilidad se convierte en el resultado del esfuerzo familiar por lograr retornar a su estado de equilibrio, intentando acoplar los niveles de funcionamiento del individuo a la familia y de la familia a la comunidad, en conformidad con su carácter de sistema, dentro del cual todos los niveles se afectan mutuamente. Por otra parte, la adaptabilidad se logra a través de adaptaciones recíprocas, donde las demandas de una de estas unidades son satisfechas por la otra, gracias a lo cual se consigue el balance y el acoplamiento (McCubbin & McCubbin, 1987).

En cuanto a las estrategias internas, la evaluación pasiva es un recurso importante para el conocimiento de la nueva condición; la familia debe tomar un tiempo para lograr dimensionar los alcances del fenómeno biológico que lo está afectando y hasta qué punto alterará la dinámica familiar. El periodo de tiempo que la familia utiliza para la aceptación de la discapacidad va a depender de muchos factores, por ejemplo, de la dinámica familiar, de la percepción de apoyos sociales externos, o del nivel sociocultural (García et al., 2016).

La evaluación pasiva ha sido investigada como una acción nula frente al evento estresor y como un síntoma de disfuncionalidad; pero en esta investigación se pudo evidenciar que la evaluación pasiva posibilita las condiciones de liderazgo en la familia, es decir es un tiempo valioso para reorganizar el estilo del liderazgo y los roles que cada quien debe asumir.

Esta estrategia en concreto permite a la familia definir el evento estresor como un reto que pueden superar (Hurtado, 2011). Ante esto, la familia toma su tiempo, y este a la vez, permite que el sistema familiar se reacomode para enfrentar el evento, cabe recordar, que el acontecimiento de la discapacidad produce gran estrés y ansiedad por lo que el sistema familiar sufre cambios en su interior (García et al., 2016).

Junto con la evaluación pasiva, la reestructuración como estrategia de afrontamiento permite que la funcionalidad familiar encuentre su nuevo rumbo, la discapacidad plantea la necesidad de encontrar respuestas novedosas para lograr un nuevo

equilibrio familiar, donde se deben dejar espacios de liderazgo según su rol a la persona con discapacidad y definir los nuevos roles y reglas de los demás miembros de la familia. En estas interacciones, cada individuo de la familia tendrá unas responsabilidades, demandas, expectativas y prohibiciones sociales de acuerdo con el rol que cumplan, a la vez que da una garantía de orden y estructuración de la conducta, al mismo tiempo que determina el tipo de relación que se da entre el individuo y la sociedad (Hartley y Hartley, citado en Blanco, 1988).

Tabla 3
Correlación general funcionamiento familiar con afrontamiento familiar

		Dimensiones F-COPES	
		Estrategias externas	Estrategias internas
Dimensiones FACES III	Cohesión	,434**	,309**
	Adaptabilidad	,342**	,569**

Fuente: elaboración propia

** La correlación es significativa en el nivel 0.01

* La correlación es significativa en el nivel 0,05

Desde un plano sintético, en la tabla 3 se puede apreciar la relación entre las estrategias de afrontamiento familiar y funcionamiento familiar en la que se encontró una correlación positiva para ambos casos, tanto en las estrategias internas como externas, notándose una mayor correlación entre las estrategias internas (evaluación pasiva y reestructuración) y la adaptabilidad familiar ($p < .01$).

4. Conclusiones

El presente artículo analiza las relaciones entre familia – Discapacidad - Afrontamiento y Funcionamiento familiar. Sin duda, se resalta que las crisis que pueden experimentar las familias y a toda su estructura individualmente es la que sobreviene con el nacimiento o advenimiento de la discapacidad en alguno de sus miembros, la cual, se constituye como un evento inesperado, una crisis no normativa, de desajuste, que exige de la familia un pronto abordaje. El equilibrio de la familia queda generalmente descompensado, tanto el funcionamiento interno como en sus relaciones con el mundo exterior.

Usualmente en el grupo familiar, los padres pasan por un proceso de confrontación y asimilación el cual se caracteriza por: depresión una tristeza crónica que invade a toda la persona y afecta las relaciones que establece con los otros, incluido la persona con discapacidad, sentimientos de culpa hacia sí mismo, comportamientos reactivos debido a que en el intento de esconder a sus hijos, llegan a esconderse ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes y frustración por la dependencia o bajo desarrollo de su hijo(a) (Ortega, Torres, Reyes y Garrido, 2012).

Es pertinente puntualizar que las personas no reaccionan directamente a los acontecimientos externos, sino a las valoraciones internas que significan tales acontecimientos, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino la demolición de las expectativas paternas (Glarp, 1982). Los estudios específicos existentes, han demostrado que la manera en como el padre asume la aceptación de la discapacidad va a suponer siempre de un gran soporte social y marital en el que la madre apoyará sus esperanzas. Los padres en muchos casos son los que sufren mayor depresión (Kazán & Marvin 1984), debido quizás a la dificultad que tienen para expresar sus afectos, en este sentido suelen presentar un acercamiento progresivo y gradual, en cambio las madres muestran periodos de euforia y crisis, presentando una mayor tendencia a la aflicción, a sentir sentimientos de culpa y a necesitar exteriorizar sus sentimientos, lo que les ayuda a evitar la depresión (Damrosch & Perry, 1989).

Ante la discapacidad el rol del cuidador mayormente lo ejerce la mujer esto se debe a que se torna generalizado que en nuestra sociedad los roles desempeñados por los padres y madres ante el advenimiento de la discapacidad en la familia son significativamente diferentes. Esto reafirma que la Vinculación emocional que surge desde el nacimiento con la madre, se hace más profundo y genera mayor sentido de la responsabilidad hacia quien necesita de la superación y rehabilitación. Son ellas (las madres), las que asumen – en ocasiones de manera estoica - el compromiso de “sacar adelante a sus hijos”, haciendo frente a cualquier adversidad, asumiendo cualquier costo, hasta el descuido y la renuncia hacia sí misma.

El nacimiento y/o advenimiento de un niño con discapacidad se convierte en desconcierto para los hermanos, influyendo directamente sobre la construcción de su psicología y afectividad. Los hermanos se ven envueltos, a su pesar y desde muy temprano, en una aventura de múltiples consecuencias. La

discapacidad de un hijo, de un hermano, causa una herida dolorosa que no se cierra jamás (Gardou, 2005; Lizasoain y Onieva, 2010).

Si bien, es difícil establecer de manera estricta el impacto sobre los hermanos de la persona con discapacidad debido a los distintos factores que juegan alrededor del tema desde el tipo de discapacidad hasta la edad de los hermanos, a través de las investigaciones se han identificado unos parámetros comunes frente a este. Para Lizasoain (2010) la llegada de un niño con discapacidad suele acompañarse de una brusca reducción de la disponibilidad paterna, lo que transmite a los hermanos el sentimiento de pasar a un segundo plano en relación con sus padres e, incluso, de no existir ante sus ojos (Bert, 2006).

Asimismo, se evidencia que la crisis ante la discapacidad es una fase inicial de lo que vive la familia, al ser la discapacidad un evento que llega para quedarse de manera permanente al seno del hogar. Ante esto, el sistema familiar inicia el proceso del afrontamiento, es decir, la capacidad de afrontar el fenómeno incapacitante reformulando el funcionamiento familiar.

Una de las dimensiones del funcionamiento familiar es la cohesión se pudo establecer que si bien otras investigaciones han mostrado que la cohesión familiar se altera y hasta se rompe en muchos casos debido a que el peso en el proceso de rehabilitación recae sobre la madre y el padre asume posturas agresivas, la superación del duelo se logra a través de estrategias de afrontamiento como la obtención de apoyo social y la movilización familiar. El buscar ayuda en otros parientes, amistades, profesionales, grupos de apoyo contribuyen a la búsqueda de solución a los problemas haciéndolos más prácticos, lo que se constituye como un afrontamiento constructivo (Serrano, 2015) en otras palabras, las familias en situación de discapacidad se tornan en familias flexibles ante el apoyo social.

De acuerdo al modelo de McCubbin & Thompson (1987) estas familias asumen características de un sistema con alta capacidad de adaptabilidad, en donde se reconstruyen a partir de las dimensiones de vinculación emocional y flexibilidad familiar. Ante esto, el sistema familia debe unir sus esfuerzos para reorganizar el equilibrio perdido ante las tensiones causadas por la discapacidad, dentro de este ajuste, los roles, las reglas, las normas y la disciplina sufren un cambio. En una investigación llevada a cabo por Padilla, Fajardo, Gutiérrez y Palma (2007) se halló como en una familia ante una situación de crisis (desempleo) relataron los cambios de roles que se tuvieron, el padre asumió el rol de "ama de casa" mientras la madre se dedicaba a la búsqueda de recursos, a la vez que la madre quedo a cargo de velar por el cumplimiento de las reglas y el uso de acciones correctivas. Con este estudio, se demuestra como la familia se redistribuye las tareas y roles a un sistema más cooperativo, sin dejar de lado a la persona con discapacidad para buscar un equilibrio que genere bienestar.

Las familias en su totalidad, han logrado responder emocionalmente de forma positiva y establecer las reglas de control, disciplina, cuidado que se deben llevar dentro del hogar debido al apoyo social que reciben de las entidades externas especializadas en cómo se debe asumir este nuevo reto (Flores y Urzúa, 2016; Segers, Bravo y Villafuente, 2018). Esta afirmación se sustenta en las condiciones sociodemográficas de la población de estudio, puesto que son familias que han buscado que el miembro con discapacidad tenga un desarrollo escolar y una rehabilitación que les haga ganar autonomía. Este fenómeno se debe a que hay mayor conocimiento de la discapacidad y por lo tanto mayor aceptación.

Se ha creído que la existencia de una persona con discapacidad recorta, en gran medida, la vida social, las salidas a lugares públicos como restaurantes, cines o a casas de amigos, lo cual, resulta paradigmático y al mismo tiempo paradójico con lo encontrado; aunque no se puede negar el impacto del advenimiento de la discapacidad en las relaciones sociales de la familia, hecho que se encuentra documentado, tampoco se puede ignorar que quienes ejercen el rol de cuidador dentro del hogar perciben que el hecho de socializar aún más con familiares y amigos ha sido para ellos una estrategia que ha incidido en el funcionamiento de sus familias; este contacto con el mundo exterior les ha permitido tener en consideración las necesidades de su sistema familiar en general y no sólo el de la persona con discapacidad.

Lo anterior se traduce en que un buen afrontamiento ante la discapacidad fortalece la dinámica familiar; son numerosos los estudios que evidencian como las familias donde uno de sus miembros tiene una discapacidad son más fuertes, más flexibles y positivas en su afrontamiento de la adversidad. Es por ello que el foco de las investigaciones más actuales se centra en estas fortalezas familiares y personales, en lo que la psicología moderna nomina con el término resiliencia (Singer & Powers, 1993).

La familia inicia un camino de experimentación hacia el bienestar social, especialmente vinculado a la dimensión de integración social, en el que se evalúa la calidad de las relaciones que se mantienen con la sociedad. Este constructo es importante, en la medida en que los lazos de integración permiten desarrollar sentido de pertenencia en algún grupo y por consiguiente el desarrollo de la identidad colectiva (Blanco y Díaz, 2005). Las familias en situación de discapacidad buscan realizarse en esta dimensión haciéndose participe de un grupo específico donde se sientan identificados, esto hace que mire la realidad también de otras familias y encuentren apoyo social entre ellas; lo que repercute en la

elaboración del duelo y la superación de la crisis de manera efectiva. En la medida en que la familia no esté integrada, no va a lograr identidad y se van a seguir sintiendo como en las primeras fases del duelo, padeciendo rechazo social.

Frente a las variables de estudio Afrontamiento Familiar y Funcionamiento Familiar, de las que se pretendía establecer si existía correlación, se pudo establecer a partir de los instrumentos F-COPES y FACES-III, que en las estrategias de afrontamiento frente a las dimensiones del funcionamiento existe una correlación positiva. Las familias en situación de discapacidad acuden a sus propios recursos para superar el evento estresor que los desborda y obliga a flexibilizar sus actuaciones y decisiones replanteando el tipo de liderazgo, las formas de ejercer el control y la disciplina y los nuevos roles y reglas al interior del sistema familiar. Lo que indica que las estrategias internas de evaluación pasiva y reestructuración favorecen para que la familia goce de adaptabilidad.

Por otra parte, en los aspectos que se relacionan directamente con la afectividad, las relaciones interpersonales y la proximidad entre los miembros de la familia se encontró que las estrategias externas del afrontamiento (Apoyo social y movilización familiar) favorecen la cohesión social al interior de la familia. Se evidenció que las familias en situación de discapacidad acuden a las instituciones especializadas, los amigos y familiares cercanos para comentar el fenómeno que están padeciendo y adquirir las herramientas para la superación y el manejo de la discapacidad. Se puede inferir que entre más conocimiento y apoyo se tenga para afrontar la discapacidad, mayor capacidad para superar el estrés que esta produce y fortalecer los lazos familiares.

Los miembros del sistema familiar terminaron por comprender que la capacidad de adaptación y superación del estrés frente a la discapacidad, la encuentran en las fortalezas individuales y grupales que poseen, lo que significa para estas familias la redefinición de las cualidades que cada uno tiene, para contribuir con los nuevos roles, tener mayor claridad de los límites a los que se puede llegar en el trato intrafamiliar y el establecimiento de los espacios sociales. La reestructuración y la evaluación pasiva aparecen como las estrategias más empleadas por las familias en el estudio e indica el esfuerzo del sistema familiar por valorar sus capacidades y recursos propios para afrontar la discapacidad, asumiendo que las problemáticas que se derivan de esta condición son susceptibles de manejar o superar. La reestructuración como estrategia de afrontamiento interna implica procesos intrafamiliares que están en relación con las habilidades de la familia para definir el suceso estresor que genera la crisis (Amarís et al., 2013).

Los resultados arrojados en esta investigación, permitirán el trabajo por la rehabilitación, integración e inclusión de las personas con discapacidad y a las familias en situación de discapacidad, optimizar las estrategias de intervención psicosocial. A la academia en general para que se convierta en promotora del conocimiento a través de una línea de investigación sobre la discapacidad en distintos escenarios de nuestra sociedad con la finalidad de dar razón y respuesta desde lo científico. A las entidades gubernamentales para que fomenten, concreten y desarrollen programas de intervención que contribuyan al bienestar y desarrollo de las personas con discapacidad y las familias en situación de discapacidad.

Referencias bibliográficas

- Alfaro, A., y Murga, L. (2016). Niveles de afrontamiento y autoeficacia emocional en los padres de hijos con cáncer. *Instituto en Ciencias Humanas*, 12(12), 29-45.
- Amarís, M., Madariaga, C., Valle, M., y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 125-145.
- Barcelata, B., Granados, A., y Ramírez, A. (2013). Correlatos entre funcionamiento familiar y apoyo social percibido en escolares en riesgo psicosocial. *REMO*, 10(24), 65- 70.
- Bert, C. (2006). *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Ramonville Saint-Agne: Ediciones Erés.
- Blanco, A., (1988). *Cinco tradiciones en la psicología social*. Madrid: Ediciones Morata.
- Blanco, A., y Díaz, D. (2005). El bienestar social: su concepto y medición. *Psicothema*, 17(4), 582-589
- Carvalho, J., Pinto, P., Leuschner, A., & Olson, D. (2014). Healthy Functioning in families with a Schizophrenic Parent. *Journal of Family Psychotherapy*, 25 (1), 1-11.
- Córdoba, L., Verdugo, M., y Gómez, J. (2011). Escala de calidad de vida familiar para familias de personas con discapacidad. Universidad de Salamanca, España.
- Damrosch, S., & Perry, L. (1989). Self-reported adjustment. Chronic sorrow, and coping of parent of children with Down Syndrome. *Nursing Research*, 38(1), 25-30.
- Fernández, A., y Vílchez, M. (2018). Satisfacción con la atención en urgencias pediátricas: influencia del funcionamiento familiar y la alteración emocional. *Ciencia & saúde coletiva*, 23 (4), 1033-1044.
- Flores, D. y Urzúa, A. (2016). Propuesta de evaluación de estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica en adolescentes. *Revista Chilena de Pediatría*, 87(3), 169-174.

- García, F., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 87-97.
- García, P., Herrera, J., y Romero, N. (2016). Afrontamiento familiar ante un hijo discapacitado en los centros de atención múltiples de Guadalupe, Zacatecas. *Revista electrónica semestral en ciencias de la salud*, 2(7), 1-14.
- Gardou, C. (2005). *Frères et soeurs de personnes handicapées. Le handicap en visages*. Erès. Ramonville: Saint-Agne.
- Glarp. (1982). Problemas de la invalidez en América Latina. Bogotá, Colombia.
- Hurtado, I. (2011). *Estudio correlacional de las estrategias de afrontamiento individual y familiar en mujeres víctimas de violencia conyugal* (tesis de maestría). Universidad del Norte, Barranquilla, Colombia.
- Kazán, A., & Marvin, R (1984). Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with handicapped child. *Family relations*, 33, 67-77.
- Lizasoáin, O., y Onieva, C. (2010). Un estudio sobre la Fatria ante la discapacidad intelectual. *Intervención psicosocial*, 19(1), 89-99.
- Llamazares, J., Arias, A., y Melcon, M. (2017). El papel de los profesionales y la familia en la discapacidad visual desde la revisión teórica. *REGET/UFSM*, 21(1), 47-61.
- Martínez, A., Iraurgi, I., Galíndez, E., & Sanz, M. (2006). Family Adaptability and cohesión Evaluation Scale (FACES): Desarrollo de una versión de 20 ítems en español. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 16 (2), 317-338
- McCubbin, H., & McCubbin, M. (1987). Family stress theory and assessment: The T-Double ABCX Model of Family Adjustment and Adaptation. En H. McCubbin y A. Thompson (Eds.), *Family assessment for research and practice*. Madison: University of Wisconsin, Madison.
- McCubbin, H., & Thompson, A. (1987). *Family assessment inventories for research and practice*. Madison: University of Wisconsin.
- McCubbin, M., & McCubbin, H. (1993). Family coping with health crises: The resiliency model of family stress, adjustment and adaptation. In C. Danielson, B. Hamel-Bissell, & P. Winstead-Fry (Eds.), *Families, health and illness*. New York: Mosby.
- 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.
- Navia, C. (2008). Afrontamiento familiar en situaciones de secuestro extorsivo económico. *Revista latinoamericana de Psicología*, 40(1), 59-72.
- Olson, D. (2011). Faces IV and the circumplex model validation study. *Journal of Marital and Family Therapy*. 37(1) 64-80.
- Olson, D., & McCubbin, H. (1982). Circumplex model of marital and family system V: Application to family stress and crisis intervention. Patterson (Eds.), *family stress, coping, and social support*. Springfield, IL: Charles C Thomas.
- Ortega, P., Torres, E., Reyes, A. y Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista Psicología Científica*, 14(6).
- Padilla, E., Fajardo, C., Gutiérrez, A., y Palma, D. (2007). Estrategias de afrontamiento de crisis causadas por desempleo en familias con hijos adolescentes en Bogotá. *Acta colombiana de psicología*, 10(2), 127-141.
- Quintero, F. (2015). *Afrontamiento y funcionamiento familiar en familias en situación de discapacidad* (Tesis de maestría). Universidad del Norte. Barranquilla.
- Ruíz, A., Vásquez, R., Mancilla, J., López, X., Álvarez, G., y Tena, A. (2009). Funcionamiento familiar en el riesgo y la protección de trastornos del comportamiento alimentario. *Universitas Psychologica*, 9 (2), 447-455.
- Schleider, J., Ginsburg, G., Keeton, C., Weisz, J., Birmaher, B., Kendall, P., & Walkup, J. (2015). Parental Psychopathology and Treatment Outcome for Anxious Youth: Roles of family functioning and caregiver strain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 83(1), 213-224.
- Segers, D., Bravo, S., y Villafuerte. (2018). La resiliencia y estilos de afrontamiento de jóvenes estudiantes con discapacidad. *Profesorado revista de curriculum y formación del profesorado*, 22(4), 463- 487
- Serrano, A. (2015). Estudio de casos sobre afrontamiento familiar ante enfermedad crónicas en niños y adolescentes. *Revista electronica de psicología Iztacala*, 18(2), 706- 732
- Singer, G., & Powers, L. (1993). *Contributing to Resilience in Families: An Overview*. In: *Families, Disability, and Empowerment: Active Coping Skills and Strategies for Family Interventions*, Baltimore:

Paul H Brookes Pub Co.

Stubbs, N., & Maynard, D. (2017). Academic self-efficacy, school engagement and family functioning, among postsecondary students in the caribbean. *Journal Child Family Studies*, 26(3), 792-799.

Vázquez, R., Ruiz, A., Álvarez, G., Mancilla, J., y Suck, T. (2010). Percepción del funcionamiento familiar de mujeres con trastornos de comportamiento alimentario. *Behavioral psychological*, 18(1), 105-117.

Vélez, Y. (2007). *Calidad de vida, funcionalidad familiar y apoyo social de redes comunitarias deportivas-recreativas en las familias de estrato bajo con adolescentes* (Tesis título profesional en ciencias del deporte). Universidad tecnológica de Pereira, Pereira, Colombia.

Zambrano, A. (2011). *Cohesión, adaptabilidad familiar y el rendimiento académico en comunicación de alumnos de una Institución Educativa del Callao* (Tesis para optar el grado académico de Maestro en Educación en la Mención de Evaluación y Acreditación de la calidad de la Educación). Lima, Perú.

1. Psicólogo de la Universidad del Norte (Colombia), Máster en Psicología de la Universidad del Norte (Colombia). Candidato a Doctor en Ciencias Sociales de la Universidad del Norte (Colombia). Becario de Colciencias-Convocatoria Doctorados Nacionales 727 de 2015. Afiliación Institucional: Universidad del Norte (Colombia). Contacto: franciscoq@uninorte.edu.co . ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-5517-5279>

2. Psicóloga de la Universidad del Norte (Colombia), Máster en Proyectos de desarrollo Social de la Universidad del Norte (Colombia), Magíster en Educación Université De Paris Xii Paris Val De Marne. Doctora en Psicología de la Universidad del Norte (Colombia). Docente del Departamento de Psicología y del Doctorado en Psicología de la Universidad del Norte (Colombia). Contacto: mamaris@uninorte.edu.co . ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-3229-7887>

3. Psicóloga de la Universidad del Norte (Colombia). Asistente de investigación doctoral. Contacto: apachecor@uninorte.edu.co . ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-4613-7577>

Revista ESPACIOS. ISSN 0798 1015
Vol. 41 (Nº 17) Año 2020

[\[Índice\]](#)

[En caso de encontrar algún error en este website favor enviar email a [webmaster](#)]

revistaESPACIOS.com



This work is under a Creative Commons Attribution-
NonCommercial 4.0 International License