

Disponible en [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

ScienceDirect

Journal of Behavior, Health & Social Issues xxx (2018) xxx–xxx

Journal of Behavior,  
Health & Social Issues

[www.journals.unam.mx/index.php/jbhsi](http://www.journals.unam.mx/index.php/jbhsi)

Original

# Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad

*Resilience, family and spiritual resources in caregivers of children with disabilities*

Yolanda Huerta Ramírez<sup>a</sup> y María Elena Rivera Heredia<sup>b,\*</sup>

<sup>a</sup> Centro de Rehabilitación e Inclusión infantil Teletón (CRIT), Morelia, Michoacán, México

<sup>b</sup> Facultad de Psicología y Centro Nicolaita de Estudios Migratorios, Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo (UMSNH), Morelia, Michoacán, México

Recibido el 11 de mayo de 2017; aceptado el 6 de noviembre de 2017

## Resumen

La discapacidad de un hijo es una condición de vida que produce estrés emocional constante, influye en la interacción familiar, y genera cambios y crisis en las funciones y roles familiares. De allí la importancia de identificar la resiliencia y los recursos familiares y espirituales que favorecen positivamente el afrontamiento de la discapacidad. El presente estudio identificó el tipo de correlación existente entre la resiliencia, las relaciones intrafamiliares y los recursos espirituales en cuidadores/as primarios de niños/as con una discapacidad neuromusculoesquelética del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Michoacán. Participaron 154 cuidadores/as primarios, en su mayoría mujeres (85.7%), quienes respondieron la Escala de Recursos Espirituales, la Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI) y la Escala de Medición de la Resiliencia con Mexicanos (RESI-M). Contrario a lo hipotetizado, no se encontraron diferencias significativas entre los distintos grupos de discapacidad, lo cual indica un perfil homogéneo del cuidador primario; dicho perfil presenta relaciones intrafamiliares positivas, de unión y cercanía, en un ambiente familiar que se percibe cordial y afectuoso. Se sugiere crear programas de intervención para fortalecer el apoyo familiar, impulsar la participación e involucramiento de los diferentes miembros de la familia, y así reducir el desgaste de un solo/a cuidador/a primario.

© 2018 Universidad Nacional Autónoma de México, Asociación Mexicana de Comportamiento y Salud. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

**Palabras clave:** Recursos psicológicos; Espiritualidad; Resiliencia; Discapacidad; Rehabilitación

## Abstract

The disability of a child is a condition of life that produces a constant emotional stress and influences family interaction, generates changes and crises in family functioning and roles. Therefore, the importance of identifying resilience, family and spiritual resources that positively promote the coping of disability. The present study identified the type of correlation between resilience, intrafamilial relationships and spiritual resources in primary caregivers of children with a neuromusculoskeletal disability who attend the Children's Rehabilitation Center Telethon (CRIT) Michoacán. A total of 154 primary caregivers participated, mostly women (85.7%), who answered three instruments: the Spiritual Resources Scale, the Intrafamily Relationship Assessment Scale (ERI) and the Resilience Measurement Scale with Mexicans (RESI-M). Contrary to what was hypothesized, no significant differences were found between the different disability groups, which indicates an homogenous profile of the primary caregiver, this profile presents positive intrafamilial relationships, of union and closeness among the family members. The family environment is perceived cordial and affectionate. Finally, it is suggested to create intervention programs to strengthen family support, encourage participation and involvement of different family members, with the purpose of reducing the stressful, physical or emotional strain, that a single primary caregiver lives.

© 2018 Universidad Nacional Autónoma de México, Asociación Mexicana de Comportamiento y Salud. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

**Keywords:** Psychological resources; Spirituality; Resilience; Disability; Rehabilitation

\* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: [maelenarivera@gmail.com](mailto:maelenarivera@gmail.com), [maelenarivera@umich.mx](mailto:maelenarivera@umich.mx) (M.E. Rivera Heredia).

La revisión por pares es responsabilidad de la Asociación Mexicana de Comportamiento y Salud.

<https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>

2007-0780/© 2018 Universidad Nacional Autónoma de México, Asociación Mexicana de Comportamiento y Salud. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Cómo citar este artículo: Huerta Ramírez, Y., y Rivera Heredia, M.E. Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>

## Introducción

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud ([OMS] 2014), la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad a la resultante de la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión), los factores personales (actitudes negativas, pesimismo, entre otros) y los factores ambientales (transporte y edificios públicos inaccesibles, así como un apoyo social limitado).

En este sentido, la llegada de un hijo/a con discapacidad se vuelve un evento extraordinario, inesperado e incomprensible para la familia, reestructura la vida familiar, altera su dinámica y su cotidianidad (Guevara y González, 2012). Provoca un impacto en distintos niveles de la familia, tanto en lo relacional y económico como en lo emocional y social, que exige la reorganización y adaptación al contexto (González y Leppe, 2010). Cuando se informa a la familia sobre el diagnóstico médico, los padres enfrentan una serie de cambios con un alto grado de estrés emocional (Álvarez, Ayala, Nuño y Alatorre, 2005; Guevara y González, 2012) ante esta condición de vida.

De inicio se rompen las expectativas que los padres proyectaron en el hijo/a, generando desilusión (Ortega, Salguero y Garrido, 2010). A lo largo del proceso de atención de la discapacidad los padres frecuentemente presentan fatiga, cansancio, depresión y baja autoestima (Rea, Acle, Ampudia y García, 2014). Con la discapacidad surgen alteraciones importantes en la organización familiar: tensión en las relaciones familiares, abandono parcial de los otros hijos, centralidad en el paciente y sobreprotección (Álvarez et al., 2005). Las familias deben ajustarse a las nuevas situaciones que se les presentan con la discapacidad, deben reorganizarse, asumir roles, reacomodar su estructura, redistribuir las tareas en función del niño/a con discapacidad (González y Leppe, 2010).

De acuerdo con la OMS (2011), más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad en todo el mundo; esta cifra representa alrededor del 15% de la población mundial. La proporción de personas con discapacidad va en aumento debido al envejecimiento de la población y al incremento de enfermedades crónicas.

En México, según los datos de la Encuesta Nacional de Dinámica Demográfica (ENADID) del 2014, la prevalencia de la discapacidad en México es del 6%, es decir, 7.1 millones de habitantes del país no pueden o tienen mucha dificultad para hacer alguna de las 8 actividades evaluadas (INEGI, 2016): 1) caminar, subir o bajar usando sus piernas; 2) ver (aunque use lentes); 3) mover o usar sus brazos o manos; 4) aprender, recordar o concentrarse; 5) escuchar (aunque use aparato auditivo); 6) bañarse, vestirse o comer; 7) hablar o comunicarse, y 8) problemas emocionales o mentales.

Cabe señalar que el estado de Michoacán (4.4%) es una de las 7 entidades federativas donde se concentra prácticamente la mitad de la población con discapacidad en México (49.6%); las otras entidades son: Estado de México (14.6%), Jalisco (8.1%),

Veracruz (7.5%), Ciudad de México (5.8%), Guanajuato (4.6%), y Puebla (4.5%) (INEGI, 2016). También Michoacán (11%) es una de las 6 entidades donde se concentra la mayor proporción de niños con discapacidad en su población, lo cual está por encima de lo observado a nivel nacional (8.8%) (INEGI, 2016).

Según cifras del INEGI (2016), los tipos de discapacidad más frecuentes que se presentan en la población con menos de 15 años de edad son: las dificultades severas o graves para hablar o comunicarse (45.6%) y para aprender, recordar o concentrarse (40.8%). De igual forma, casi la mitad de las discapacidades que presentan los menores de 15 años (47.5%) se originan por problemas durante el nacimiento. Entre los niños, el 50.2% son causadas por este tipo de problemas, mientras que entre las niñas representan el 44% de las discapacidades.

En un estudio realizado por Ortega, Torres, Reyes y Garrido (2012), se indica que algunos de los cambios más comunes al tener un hijo/a con discapacidad son: la mayor demanda de atención, la generación de nuevos y elevados gastos económicos, la necesidad de ayuda profesional, el afrontamiento social, el aislamiento y los cambios de creencias. Dichos cambios surgen desde el momento de la noticia y perduran hasta que el niño o niña es adulto. En cuanto a los cambios en las relaciones familiares, los padres y hermanos reaccionan generalmente con decepción, enojo, culpa y depresión. Se afectan los roles y las actividades cotidianas, se le da más atención al niño/a con discapacidad y algunas veces se descuida a los demás integrantes de la familia.

Debido al estrés emocional y cambios que vive la familia con un hijo/a con discapacidad, existe un interés cada vez más fuerte por el estudio de este tipo de familias que desarrollan altos niveles de estrés (Guevara y González, 2012). Los padres del niño/a con discapacidad se vuelven los cuidadores primarios de sus hijos; con el paso del tiempo, y un descuido del bienestar personal del padre o madre, puede generarse una sobrecarga o desgaste del cuidador/a. A este panorama se agregan las tensiones asociadas con las presiones económicas que acompañan el tener un integrante de la familia con discapacidad, por la atención médica, la compra de los medicamentos, los estudios diagnósticos, la rehabilitación, el costo del transporte para acceder a estos servicios o para contratar a personas que ayuden con el cuidado del enfermo o del resto de la familia. Por todo ello, los padres pueden presentar síntomas de ansiedad, depresión, problemas físicos y aislamiento como indicadores de la sobrecarga.

El cuidador/a primario informal dentro de la familia es aquella persona encargada de brindar las atenciones y cuidados necesarios de la persona con discapacidad; por lo general es un familiar quien, de manera voluntaria o como parte de un acuerdo, adquiere esta responsabilidad de cuidar. El cuidador/a ayuda a realizar a la persona con discapacidad todas aquellas actividades de la vida cotidiana, sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención de la persona con discapacidad (Martínez et al., 2008).

Sin embargo, esta serie de demandas y responsabilidades que conlleva la función del cuidador primario pueden generar sobrecarga o desgaste, presentándose problemas físicos, psicológicos y sociales en la persona (Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa, 2012). También resulta afectada su vida personal, ya que el cuidador/a muchas veces renuncia a las

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/7241852>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/7241852>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)