

Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad. Un estudio comparativo

Germain Góngora Bonilla ¹

Resumen

La familia es la primera y más importante red de apoyo (Martínez, V. y Z. Parra, 2004) para la persona. El fenómeno de la discapacidad tiende a ser un estresor para las familias y/o cuidadores de las personas con esta condición, máxime si son familias sin apoyo social. Diversos estudios sobre grupos vulnerables (Gracia, E., 1997) han demostrado que el apoyo social juega un papel fundamental en el mantenimiento de la salud de los individuos y cuidadores al facilitar conductas adaptativas en situaciones de estrés.

El presente es un estudio descriptivo que tiene por objeto des-

cribir características del apoyo social percibido en las familias monoparentales y nucleares con hijos afectados por discapacidad que son atendidos en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Aguascalientes, México, con el propósito de tener un diagnóstico en materia de apoyo social y de esta manera innovar estrategias de intervención social que coadyuven en el trabajo multidisciplinario y en el proceso de rehabilitación de los pacientes de dicho centro.

Palabras clave: apoyo social, familias monoparentales y nucleares, discapacidad.

Abstract

Family is the first and most important social network for each person. The phenomenon of a disability tends to be a stressor for families and/or caregivers of per-

¹ Maestro en Educación Familiar por la Universidad Panamericana-México, licenciado en Trabajo Social por la Universidad Autónoma de Aguascalientes (UAA) de México, afiliado al área de integración social del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Aguascalientes, México; y profesor-investigador de la UAA. Dirección electrónica: ggongora@correo.uaa.mx

sons with disabilities, especially for families without social support. Diverse studies with vulnerable groups, have demonstrated that social support plays a critical role for the health maintenance of individuals and caregivers to facilitate adaptive behaviors in stressful situations.

This is a descriptive study, which has the goal of describing characteristics of the perceived social support in single-parent and nuclear families with children affected by a disability in the Children's Rehabilitation Center Telethon (CRIT) Aguascalientes-Mexico, with the purpose to have a diagnosis of social support and in this way innovate strategies of social intervention to contribute to the multidisciplinary work and to the process of rehabilitation of the patients of the center.

Key Words: Social support, single-parent and nuclear families, disability

Introducción

La familia se puede definir desde las siguientes perspectivas: convivencia residencial y comunitaria

de, al menos, dos generaciones; personas que viven bajo una estructura de parentesco que regule obligaciones y derechos relativos al trato entre adultos —cónyuges—, jóvenes —hermanos— y entre ambas generaciones —padres e hijos—; y como grupo que sancione o legitime la sexualidad marital, el intercambio de bienes económicos, la intimidad, la protección, la educación y el desarrollo personal de cada miembro (Ibarra, R., 2000). Desde el enfoque sistémico, la familia opera como un sistema, y esto significa que los individuos en la familia no son totalmente libres para proceder como cada quien quiera, sino que el comportamiento de un miembro está regulado por las relaciones que tienen entre sí los elementos del sistema familiar, es decir, los individuos están interrelacionados de manera tal que un cambio, dentro o fuera del núcleo familiar, afecta a los miembros que la integran (Rolland, J., 2000).

Como se sabe, existen varios tipos de familia, una de ellas es la *nuclear*, integrada por ambas figuras de autoridad —padre y madre— e hijos, y es el tipo que se encuentra con mayor frecuencia en la sociedad; otra es la *monoparental*, caracterizada por la presen-

cia de uno de los progenitores y los hijos que regularmente son dependientes del padre o madre. Desde la teoría de sistemas, la familia es la primera y más importante red de apoyo (Martínez, V. y Z, Parra 2004) para la persona, porque es amortiguadora de las tensiones que engendra la vida: por ejemplo, se sabe que el nacimiento de un hijo con discapacidad genera tensión y estrés y por ende puede generar o que la familia se fracture o se haga más fuerte, dependiendo de factores como la comunicación, apoyo social, etcétera, que se viven y perciben en el sistema familiar.

Apoyo social y familia

El apoyo social desde los zapatos de los cuidadores o, en otras palabras, desde los zapatos de los familiares de los enfermos crónicos, se entiende como la percepción hipotética que tiene una persona sobre los recursos sociales disponibles para ser asesorada y ayudada en caso de necesitarlo. Se refiere a una dimensión de carácter subjetivo que establece el cuidador como resultado de su relación con el entorno más cercano sobre la percepción de la posibilidad de contar con ayuda, en caso de necesitarla,

tanto para realizar actividades de la vida cotidiana como para resolver situaciones de emergencia (Vega, A. y O. Marina, 2011).

Otros teóricos entienden al apoyo social como red social, como contactos sociales significativos, como posibilidad de tener confidentes a los que se puede expresar sentimientos íntimos y como compañía humana (Landeró, R. y M. González, 2006); también como información verbal y no verbal, ayuda tangible o accesible dada por los otros o inferida por su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor (Rodríguez, S. y H. Enrique, s/f).

También el apoyo social puede ser comprendido como un proceso en el cual los recursos en la estructura social —comunidad, redes sociales y relaciones íntimas— permiten satisfacer necesidades instrumentales y expresivas en situaciones cotidianas y de crisis (Gracia, E, 1997). El apoyo social percibido es una dimensión evaluativa que lleva a cabo la persona acerca de la ayuda con la que cree contar (Rodríguez, S. y H. Enrique, s/f); en el caso de las familias con un miembro afectado por una discapacidad, esta percepción suele ser baja.

El apoyo social reduce las consecuencias negativas de acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos (Vega, A. y O. Marina, 2011). Otros estudios buscan conocer el apoyo social con el que cuentan grupos vulnerables, como personas adictas, con cáncer, con VIH Sida, personas en prisión, personas y familias con miembros afectados por una discapacidad como es el caso de nuestro estudio, abanderando siempre la pregunta: ¿por qué? A este respecto, diversos estudios (Gracia, E., 1997) han demostrado en investigaciones con grupos vulnerables que el apoyo social juega un papel fundamental en el mantenimiento de la salud de los individuos y cuidadores al facilitar conductas adaptativas en situaciones de estrés.

Bob Shumaker (*The Huffington Post*, s/f), un piloto americano que fue capturado en Vietnam en febrero de 1965 —tras ser derribado su avión mientras realizaba una misión de guerra—, vivió ocho años en completa incomunicación, sometido a tortura y con la incertidumbre de la suerte que le deparaba. Sin embargo, sobrevivió en calidad de prisionero por dos cosas: la imagen de la casa que construiría para su familia una vez que fuera

puesto en libertad; y comunicándose con otros presos a través de una serie de códigos de golpes en las paredes de su celda. No cabe duda de que esta comunicación, es decir, el apoyo social de tipo emocional que recibió este prisionero por parte de los otros compañeros de celda, lo ayudó a salir adelante del estrés e incertidumbre de esta situación de suma vulnerabilidad.

El apoyo social es fundamental en los programas dirigidos a las familias; a pesar de la gran variedad de programas existentes bajo el encabezado “programas de apoyo a la familia”, todos comparten un objetivo común: reconocer el impacto negativo que numerosas fuentes de estrés tienen en la vida familiar. En el caso de las familias con un hijo con discapacidad es reconocido el estrés constante en el que viven, y más si hay un solo cuidador porque se trata de una familia monoparental. De hecho, algunos autores mencionan que los padres de familia con hijos afectados por parálisis cerebral infantil sufren de aislamiento social por factores como situación socioeconómica y falta de redes de apoyo (Góngora, G., 2013).

Finalmente, por todo lo aquí mencionado podemos decir que el tema del apoyo social se convierte

en un elemento de gran importancia e interés para la investigación con familias con miembros afectados por una discapacidad.

Objetivos

Objetivo general

Describir características del apoyo social percibido en las familias monoparentales y nucleares con hijos afectados por discapacidad del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) México, Aguascalientes.

Objetivos específicos

Conocer la diferencia en el tamaño de la red de social y aspectos socio-demográficos de las familias monoparentales y nucleares.

Conocer las diferencias entre las distintas dimensiones que integran el apoyo social en las familias monoparentales y nucleares.

Materiales y métodos

Participantes

Los participantes en la investigación fueron padres de familia cuyos hijos pertenecen a la clínica de lesión cerebral y parálisis cerebral turno vespertino del CRIT Aguascalientes.

Escenario

La investigación se realizó durante las citas de los padres de familia en el CRIT, específicamente en el servicio de integración social —trabajo social—.

Instrumentos de recolección de la información

Cuestionario MOS de apoyo social: de acceso libre, fue desarrollado por Cathy Donald Sherbourne y Anita L. Stewart (1991). Mide el apoyo social a través de 20 ítems, explorando dos dimensiones: el apoyo estructural —tamaño de la red social—; y el apoyo funcional —apoyo emocional, instrumental o tangible, ocio y distracción y apoyo afectivo—.

Fiabilidad: la consistencia interna para la puntuación total es alta —alpha de Cronbach = 0.97.—, por ende, se considera confiable.

Cedula de información: esta guía nos permitió recabar de los

expedientes clínicos los datos como el tipo de familia y otros datos sociodemográficos y médicos.

Aplicación de los instrumentos

El modo de aplicación del instrumento dependió del juicio del investigador, pero basándose en los criterios de inclusión y exclusión, y de cuando las familias asistían al servicio de integración social del CRIT.

Análisis de los datos

Al finalizar la aplicación del cuestionario MOS, se realizó la base de datos de los resultados de dicho instrumento. El análisis de los datos fue hecho a través del programa estadístico SPSS (Statistical Package for Social Sciences) para Windows versión 19.0. El tipo análisis fue de tipo descriptivo.

Muestra

El tipo de muestreo que se empleó fue no probabilístico a juicio del investigador. El procedimiento para obtener la muestra de esta investigación fue primeramente detectar

a la población total de las clínicas de lesión y parálisis cerebral, A2 y B2 activos del CRIT Aguascalientes, que en este caso eran 190 niños. Posteriormente, de ese total se seleccionó una muestra basada en los criterios de inclusión, y finalmente se aplicaron 100 cuestionarios MOS de apoyo social, lo que significaría una normalidad en la muestra.

Resultados

El 30 por ciento de las familias encuestadas fue monoparental y 66 por ciento, nuclear (ver gráfico 1 y tabla 1). Este dato concuerda con lo que reporta Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI) (2005), ya que la nuclear es el tipo de familia que tiene mayor prevalencia México.

En el caso de las familias monoparentales donde solo hay uno de los progenitores y los hijos, 70 por ciento (ver gráfico 2) de los padres o madres tiene entre 31 y 50 años de edad, lo que significa que aquéllos están en edad productiva para sacar adelante a sus hijos, por ser los únicos proveedores de la economía del hogar. Y en el caso de las familias nucleares, 81 por ciento (ver gráfico 3) de los padres

tiene entre 31 y 50 años de edad. En general, podemos decir que no hay diferencia significativa en las edades de los dos tipos de familia estudiadas.

El 93.33 por ciento (ver gráfico 4) de las familias monoparentales entrevistadas está formado por mujeres, acorde a los datos del INEGI (2005), donde el género que se presenta con mayor frecuencia para esta clase de familias es el femenino y está constituido por jefas de familia; casi no se presentan padres solteros. En el caso de las familias nucleares disminuye el porcentaje, ya que 69.7 por ciento (ver gráfico 5) es de género femenino.

Tamaño de la red de apoyo de amigos íntimos

Se descubrió que 66.7 por ciento de las familias monoparentales tiene tres o menos amigos íntimos —personas con las que se sienten en confianza y se puede hablar de todo lo que se les ocurra—, mientras que en las familias nucleares el indicador es de 72.3 por ciento (ver tabla 2).

El 12.3 por ciento de las familias nucleares dice no tener ningún amigo íntimo, contra 6.7 por ciento (ver tabla 2) de las familias mono-

parentales. Estos datos significan que las familias monoparentales tienen una red más grande de amigos íntimos que las nucleares; se ignoran las razones, pero hipotéticamente podemos decir que al no tener un apoyo de pareja, es suplido de manera natural por los amigos.

Tamaño de la red de apoyo de familiares íntimos

El 47.7 por ciento de las familias nucleares tiene tres o menos familiares íntimos, mientras que las familias monoparentales cuentan con 63.3 por ciento (ver tabla 2). La interpretación es que las familias nucleares tienen mayor tamaño en la red de familiares íntimos que las monoparentales; la razón es porque la pareja o cónyuge es considerado como un amigo (a) íntimo, y por ende aumenta el tamaño de la red.

Dimensiones del apoyo social

Haciendo una comparación de familias monoparentales y nucleares en las cuatro dimensiones de apoyo social se obtuvo lo siguiente: en la dimensión apoyo emocional las fa-

milias nucleares obtuvieron el mayor porcentaje con 63.6 por ciento, es decir, la pareja es una red muy importante de apoyo emocional, y las decisiones de la vida cotidiana se comparten en pareja. En cuanto al apoyo material y/o instrumental —apoyo tangible—, el porcentaje más alto también lo obtuvieron las familias nucleares con 72.7 por ciento: no es lo mismo tener a una pareja que ayude a trasladar a la persona con discapacidad, que una que no lo tiene, como es el caso de las familias monoparentales. En la dimensión de relaciones sociales de ocio y distracción, el porcentaje más alto lo obtuvieron las familias monoparentales con 90 por ciento: creemos que las familias monoparentales tienen mayor libertad y menos restricción para distraerse que las nucleares, y tal vez el problema del aislamiento de distracción y ocio no se debe a la discapacidad, independientemente del grado y tipo, sino a la forma como la pareja se ha adaptado a la discapacidad; tal vez las familias monoparentales se adaptan más fácilmente a la discapacidad. Finalmente, en cuanto al apoyo afectivo —expresiones de amor y cariño— también lo obtuvieron las familias monoparentales con 83.3 por ciento, es decir, se sienten más amadas

aunque no tengan una pareja (ver tabla 2).

Índice global de apoyo social

El porcentaje más alto de apoyo social global lo obtuvieron las familias nucleares con 65.3 por ciento (ver tabla 2), es decir, aunque no es muy significativa la diferencia, las familias que tienen pareja sí perciben un mayor apoyo social, especialmente en el emocional, en sentirse escuchadas, y en el instrumental, en sentirse que no se les ofrece solo un oído, sino una mano, algo que es tangible, que los ayuda en los traslados, a cambiar de ropa, a dar un baño, a proveer alimentación, escuela, etcétera.

Discusión

Se encontró que el tamaño de la red total de apoyo es más grande en las familias monoparentales, aunque, en lo particular, el tamaño de la red de apoyo familiar resultó ser más grande en la familia nuclear.

Se sabe que el apoyo emocional consiste en brindar acciones encaminadas a reforzar las sensaciones de seguridad, bienestar y autoesti-

ma en el individuo; llanamente es contar con alguien para hablar, y en ese sentido se descubrió que las familias nucleares obtuvieron mayor porcentaje en apoyo emocional. La razón “más lógica” de ello es que la pareja les proporciona momentos y espacios para hablar que las hace sentirse seguras; tal vez el simple hecho de tomar junto con alguien más la decisión de operar o no a su hijo con discapacidad, de llevarlo a la escuela o no, les da cierta seguridad y cierto grado de bienestar, algo que los responsables de las familias monoparentales tendrán que hacer solos en la mayoría de los casos.

El apoyo material/instrumental es una ayuda tangible, alguien que se vuelva otras manos y pies para realizar las actividades cotidianas; en ese sentido se confirmó que las familias nucleares sí perciben más este apoyo que las monoparentales, no se sabe en qué grado y de qué tipo, si ayuda a cambiar de ropa al hijo, a llevarlo a la escuela o a las terapias, o solo se percibe como un apoyo monetario. El instrumento MOS solo refleja la manera cuantitativa de apoyo, de allí que es importante que en otros estudios posteriores se retomen técnicas de recolección de datos de corte cualitativo para entrar más a

fondo en las distintas dimensiones de apoyo social.

Se sabe que el ocio y distracción implican el tiempo utilizado con otros en actividades de tiempos libres, y aquí se descubrió que las familias monoparentales tienen menos restricciones y utilizan más de su tiempo para hacer actividades recreativas. El hallazgo más importante es que las familias monoparentales perciben mayores expresiones de amor y cariño que las nucleares que tienen pareja.

Para tratar de ir integrado todo lo antes mencionado, podemos decir que las familias nucleares perciben mayor apoyo social global, pero las familias monoparentales —en su mayoría formadas por mujeres— se distraen más y se sienten más amadas.

Finalmente es posible asentar, basándonos en estos hallazgos, que se deben desarrollar acciones multidisciplinarias de apoyo emocional e instrumental para las familias monoparentales, y acciones de apoyo afectivo y distracción para las familias nucleares.

Bibliografía

Góngora Bonilla, Germain, 2013, "Aislamiento social en padres con hijos afectados por parálisis cerebral", *Revista colombiana de medicina física y de rehabilitación*, vol. 23, núm. 1.

Disponible en: <http://www.revistacmfr.org/index.php/rcmfr>

(Consultado el 21 de septiembre de 2013.)

Gracia, Enrique 1997, *El apoyo social en la intervención comunitaria*, Barcelona, Paidós.

Ibarra Ramos, Ramón., 2000, *Empresa-familia una relación constructiva*, México, Trillas

Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática, 2005.

Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/>

(Consultado el 12 de julio de 2013.)

Landero Hernández, René y Mónica Teresa González, 2006, "Apoyo social en mujeres de familias monoparentales y biparentales", *Redalyc*, Universidad Autónoma del Estado de México.

Disponible en:

<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/291/29116204.pdf>

(Consultado el 10 de noviembre de 2010.)

Martínez Pérez, Víctor T. y Zurama Lorenzo Perra, 2004, "Comportamiento del sistema de redes de apoyo social en familias que sufren la conducta suicida", *Revista Cubana*, v. 20, núms.5-6, septiembre-diciembre, Ciudad de La Habana.

Disponible en:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252004000500005&lng=es&nrm=iso&tlng=es

(Consultado el 12 de julio de 2013.)

Rodríguez Espínola, Solange y Héctor Carmelo Enrique, s/f, "Validación argentina del cuestionario MOS de apoyo social percibido", *Revista electrónica de psicología de la universidad de Palermo*, Argentina.

Disponible en:

<http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico7/7Psico%2010.pdf>

(Consultado 12 de julio de 2013.)

Rolland, John S., 2000, *Familias, enfermedad y discapacidad una propuesta desde la terapia sistémica*, Barcelona, Gedisa.

Sherbourne, Cathy Donald y Anita L. Stewart, 1991, "The MOS Support Survey", *Social Sciences & Medicine*, 32, pp. 705-714.

The Huffington Post, s/f.

Disponible en: <http://www.huffingtonpost.com/bob-shumaker>

(Consultado el 12 de julio de 2013.)

Vega, Angarita y Olga Marina, 2011, "Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos", *Aquichan*, 11(3), pp. 274-286.

Disponible en:

<http://site.ebrary.com.dibpxy.uaa.mx/lib/univeraguascalientessp/docDetail.action?docID=10560292&p00=apoyo%20social>

(Consultado el 20 de octubre 2013.)

Recibido:

15 de agosto de 2013

Aceptado:

16 de octubre de 2013