

Aislamiento social en padres con hijos afectados de parálisis cerebral

*Social isolation in parents with children affected by brain paralysis**

Germain Góngora Bonilla

RESUMEN

El nacimiento de un hijo con alguna **discapacidad** puede alterar gravemente al sistema familiar. Se ha comprobado que una de las consecuencias de este nacimiento es que los padres comienzan a experimentar un **aislamiento social**. Si no es atendida esta problemática puede generar diversas consecuencias de tipo sistémico, que frenan no solo el proceso de rehabilitación de los niños, sino la adaptación de la familia a la discapacidad. Se trata de un estudio descriptivo, que tiene el objetivo de identificar características que denotan **aislamiento social** en los padres de familia con hijos afectados por **parálisis cerebral (PC)** en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Aguascalientes-México y su relación con factores biosociodemográficos, de tal forma que los profesionales del área médica que detecten esta problemática, puedan construir estrategias de atención eficaces y con el propósito de trabajar desde un paradigma de la rehabilitación complejo y transdisciplinar.

Palabras clave: Aislamiento social, discapacidad, parálisis cerebral (PC).

ABSTRACT

The birth of a child with a disability can seriously alter the entire family system. It was found that one of the consequences of the birth of a child with a disability, is parents begin to experience social isolation.

This social isolation if unattended can cause diverse systemic consequences which hinder not only the rehabilitation of the child but also the ability of the family unit to adapt to the disability of the child. This descriptive study aims to identify characteristics that denote social isolation in parents with children affected by cerebral palsy and its relationship to biosociodemographic factors so that medical professionals at the Children's Rehabilitation Center Telethon in Aguascalientes, Mexico who detect this problem, can place proper attention to and build effective strategies in order to work from a paradigm of complex and multidisciplinary rehabilitation.

Key words: Social isolation, disability, cerebral palsy.

Recibido:
26 de octubre de 2011

Aceptado:
19 de abril de 2013

Autores:
Germain Góngora Bonilla
Maestro en Educación Familiar,
Universidad Panamericana, México.
Licenciado en Trabajo Social
de la Universidad Autónoma de
Aguascalientes (UAA), México.
Afiliado al área de integración social
del Centro de Rehabilitación
Infantil, Teletón (CRIT)
Aguascalientes, México.
Profesor-investigador de la UAA.

* The aforesaid study is developed at the Telethon Infantile Rehab Center (CRIT, that stands for the name in Spanish: Centro de Rehabilitación Infantil Teletón) located at Aguascalientes, Mexico.

Correspondencia:
ggongora@correo.uaa.mx

Conflictos de interés:
Ninguno

INTRODUCCIÓN

Durante los últimos 25 años la sociología médica y la epidemiología social han demostrado convincentemente los profundos efectos nocivos que sobre la salud producen los trastornos sociales, **el aislamiento** o la exclusión¹ Para algunos especialistas el **aislamiento social** es la principal causa de la depresión, es decir, que el desánimo, humor bajo, falta de energía y la pérdida del interés en las actividades cotidianas, son causados por el alejamiento de las personas y/o grupos cercanos. **El aislamiento** se vincula de alguna forma a situaciones como soledad, retiro, estado de abandono, de separación en que el hombre se siente frente a Dios, a las conciencias humanas o a la sociedad². Desde los años setentas se han publicado investigaciones con personas expuestas a una variedad de estímulos estresantes y demostraron que en compañía de otros iguales significativos no sufrían los efectos adversos que otros sujetos en condiciones de **aislamiento** experimentaban en su salud³.

Este fenómeno social no es ajeno a la **discapacidad**, se sabe que los familiares y personas que conviven con algún miembro afectado por una **discapacidad** son una población muy vulnerable, y debido a esta situación puede verse afectado total o parcialmente su proyecto de vida, incluyendo la dimensión social. Según el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), las familias que cuentan entre sus miembros a una persona que desde su etapa inicial presenta una **discapacidad**, pasan por dificultades muy desgastantes, porque saben que deben dedicarles tiempo para su atención, que puede ir desde unas horas hasta el día completo⁴. Y por lo tanto, son candidatos potenciales para presentar características de **aislamiento social**.

En el caso de los usuarios del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Aguascalientes de México, donde se realizó este proyecto de investigación no fue la excepción, ya que se comprobó empíricamente y científicamente que una parte importante de

los padres y madres denotan características de **aislamiento social**, entendido como *un distanciamiento social de un grupo o individuo respecto al resto de su grupo o sociedad*⁵ y *que este distanciamiento social, se manifiesta como una acción de rechazo en actitud y conducta frente a otras personas con las que hay una relación social*⁶, cabe señalar que una de las diferencias entre soledad y **aislamiento** es que en la primera no hay una manifestación fisiológica o estado conductual característico sino solamente una situación de expectativa⁷, mientras que en el **aislamiento social** se presentan características como: la ausencia de contactos sociales, la escasa o nula participación en grupos y organizaciones, así como factores actitudinales hacia el vecindario y comunidad⁸. Cabe señalar que el aislamiento social no solo presenta factores internos del individuo, sino factores externos como el ámbito geográfico⁹.

Algunos de los resultados que se encontraron con la población objeto de estudio, es que los padres tenían poca o nula expresión de pensamientos, ideas y sentimientos íntimos, que por cierto son muy importantes y necesarios, porque como se sabe, el proceso rehabilitatorio tiende a ser ambiguo y prolongado¹⁰, máxime en los tipos de **parálisis cerebral** detectados en nuestros pacientes.

OBJETIVOS

Objetivo general

1. Identificar características que denotan aislamiento social en los padres de hijos afectados por parálisis cerebral del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT, Mex. Ags).
2. Describir algunos supuestos de relación con factores bio-socio-demográficos.

Objetivos específicos

1. Identificar el tipo parálisis cerebral de los hijos de los entrevistados.

2. Conocer el género y nivel de instrucción educativa que tienen los padres de familia a través de la revisión de expedientes clínicos.
3. Identificar características que denotan aislamiento social en los padres de hijos afectados por parálisis cerebral, por medio de la aplicación del cuestionario (CAS) de aislamiento social.
4. Conocer la zona geográfica y estrato socioeconómico de las familias a través de la revisión de expedientes clínicos.
5. Identificar el tipo de familia y la etapa del ciclo evolutivo familiar y si el niño se encuentra integrado en otra institución además del CRIT.

MATERIAL Y MÉTODO

Participantes

Los participantes en la investigación fueron padres de familia con hijos que pertenecen a la Clínica de Lesión Cerebral y Parálisis Cerebral, turno vespertino del Centro de Rehabilitación Infantil, Teletón (CRIT) México, 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:

1. El CAS (Cuestionario de Aislamiento Social), construido por el investigador, mide características de aislamiento social a través de 2 dimensiones categóricas: a. Actitud y conducta de rechazo con las personas con las que hay una relación social; b. Rechazo al papel que

desempeña como agente rehabilitador. Consta de 15 ítems y la escala se transforma en cuatro opciones de respuesta (nunca, pocas veces, algunas veces, siempre). El CAS obtuvo una consistencia interna del alpha de Cronbach de 0,84 y por lo tanto, se considera confiable.

Así mismo el CAS se sometió a un jueceo por profesores-investigadores de la Universidad Autónoma de Aguascalientes (UAA., México) y la Universidad Panamericana Campus (UPA, México), con la finalidad de obtener la validez de criterio y contenido. El proceso fue solicitar a los jueces que verificaran si el instrumento mide características que denotan aislamiento social y si contiene respuestas suficientes y pertinentes. Los resultados fueron: 4 de los 6 jueces están de acuerdo en que el instrumento mide las características mencionadas.

2. Cédula de información: esta guía nos permitió recabar de los expedientes clínicos los datos bio-socio-demográficos de los entrevistados, cabe señalar que esta información incluye el diagnóstico médico (tipo de parálisis) de los pacientes, que es otorgado por el médico tratante especialista en rehabilitación.

Aplicación de los instrumentos

Al finalizar la construcción de los instrumentos se procedió a su aplicación y dependió del juicio del investigador, pero basándose en los criterios de inclusión y exclusión. Se aplicó solamente a uno de los padres, ya fuera papá o mamá.

Análisis de los datos

Al finalizar la aplicación del CAS, 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 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 inicialmente detectar a la población total de la Clínica de Lesión y Parálisis Cerebral del Centro de Rehabilitación Infantil, Teletón, Aguascalientes (CRIT). En este caso fueron 193 niños. Posteriormente de ese total se seleccionó una muestra basada en los criterios de inclusión (*padres y/o madres de hijos con diagnóstico de parálisis cerebral del grado que fuese, de la clínica E del turno vespertino, que fuesen pacientes activos en el sistema*). Se obtuvo un total de 144 padres o madres potenciales y finalmente se aplicaron 44 instrumentos, lo que significaría para varios autores normalidad en la muestra.

RESULTADOS

El 65,9% de los encuestados fueron del género femenino, y este primer resultado no es

ajeno al patrón que también se presenta en países como España, donde 3 de cada 4 cuidadores principales de personas con discapacidad son mujeres¹¹. Así mismo, en contraste con los hombres, las mujeres tienen mayor instrucción educativa (*ver figura 1*).

En cuanto al estrato socioeconómico, los resultados descriptivos muestran que el 70,5% de las familias están ubicadas en un estrato igual o menor al K, lo que representa un nivel socioeconómico bajo (*ver figura 2*).

En el tema de la zona geográfica de ubicación, se obtuvo que el 65,9% de las familias viven en zonas urbanas, independientemente del estado donde provengan (*Jalisco, Guanajuato, Zacatecas, San Luis potosí, o el mismo Aguascalientes*), y según los resultados, la mayoría de los hijos con discapacidad están integrados a por lo menos una institución médica, social o escolar además del CRIT, mientras que las personas que viven en una zonas rurales es menor la integración institucional de sus hijos (*ver figura 3*).

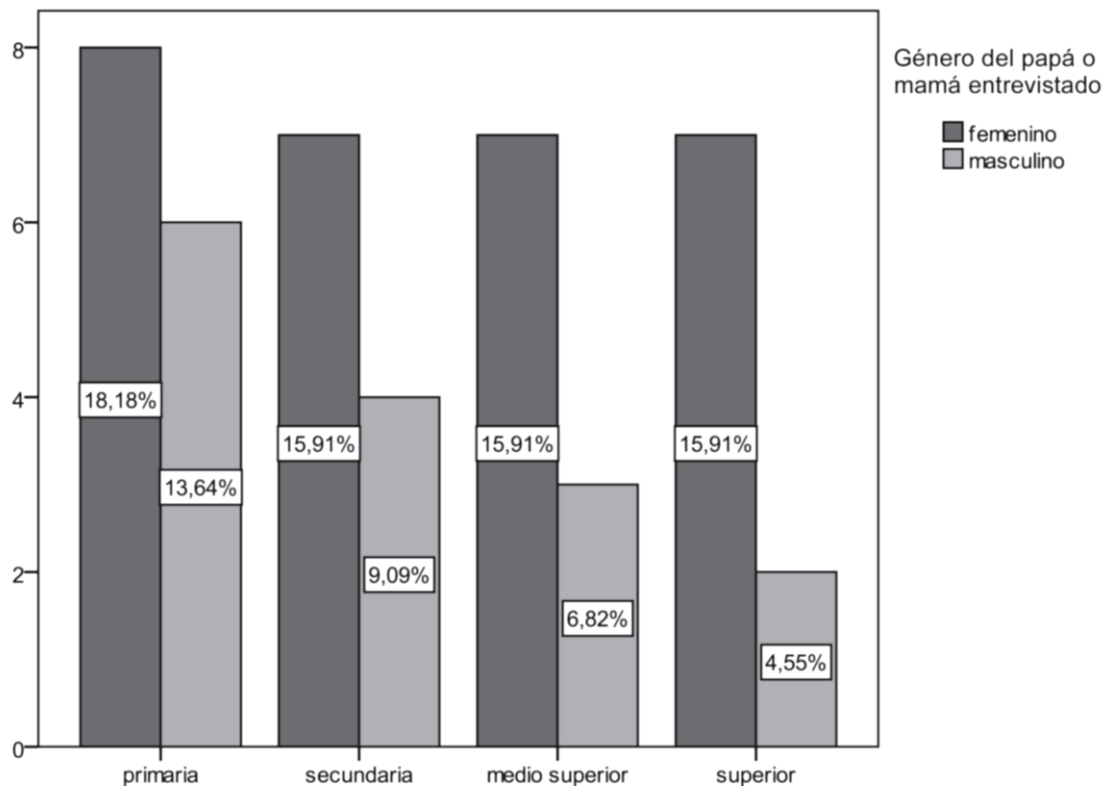


Gráfico 1. Género vs. Nivel de instrucción educativa

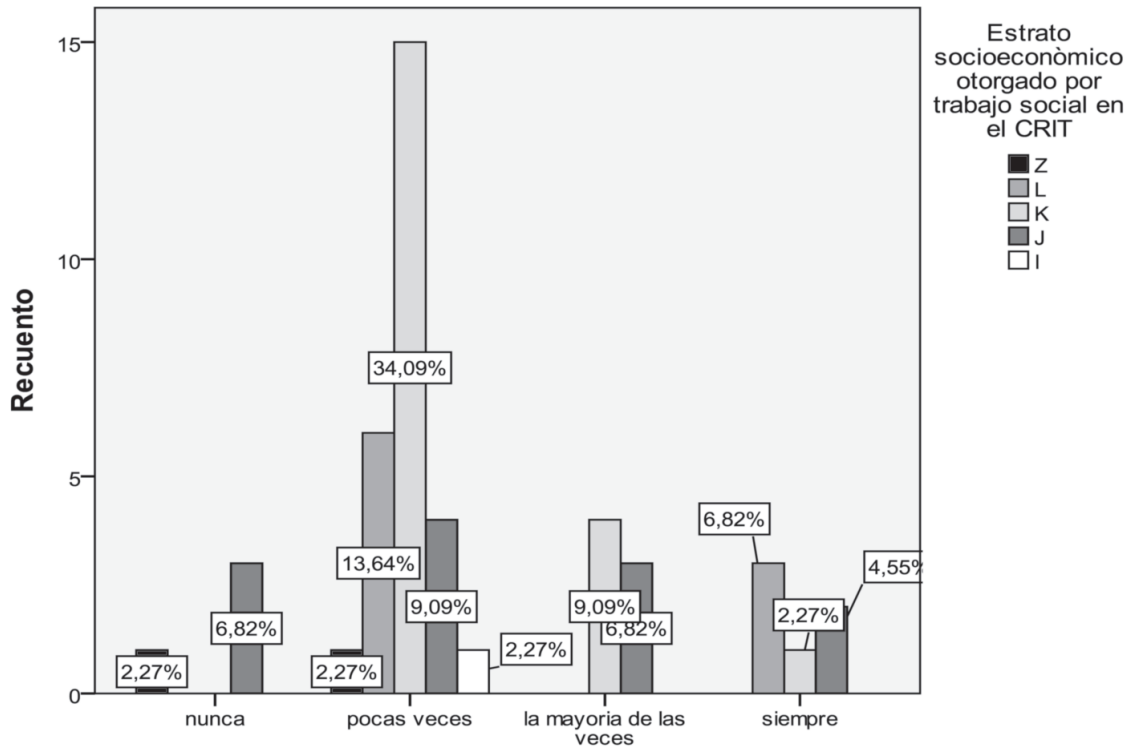


Gráfico 2. Frecuencia para distraerse o divertirse con alguien vs. Estrato socioeconómico.

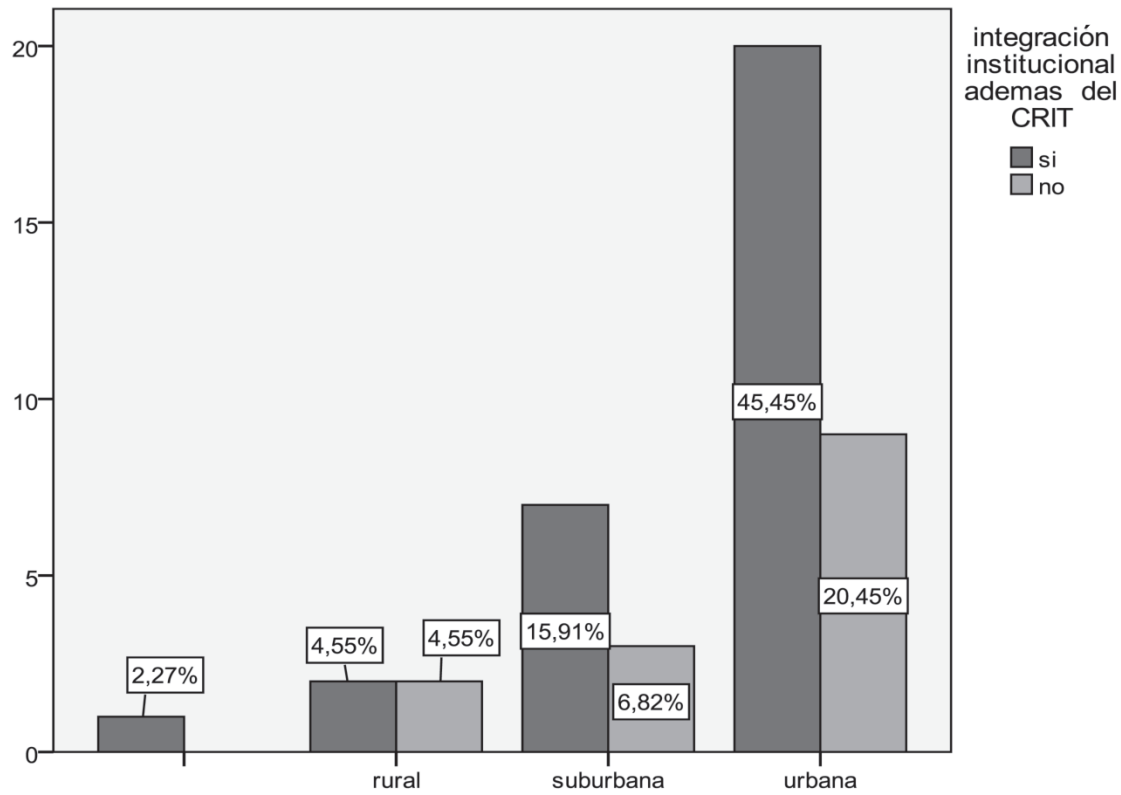


Gráfico 3. Zona geográfica de ubicación vs. Integración institucional del paciente.

Con respecto al aspecto biomédico, se encontró que la cuadriparesia fue el tipo de parálisis cerebral más frecuente con un 54,5% de los casos (ver figura 4). El tipo de familia más habitual fue la tradicional y la nuclear con un 38,6% cada una (ver figura 5). Cabe señalar que aunque ambas familias tiene las dos figuras de autoridad y viven bajo el mismo techo, la diferencia sustancial tiene que ver con los valores, creencias, aspecto laboral, y quién es el principal y/o único proveedor de la economía familiar. También es importante señalar que la mayoría de las familias se encuentran en la etapa del ciclo vital de la educación de hijos pequeños (ver figura 5).

Finalmente de los resultados de las características que denotan aislamiento social se obtuvieron los siguientes datos del cuestionario COS de aislamiento social (ver tabla 1).

I. Dimensión de actitud y conducta de rechazo con las personas con las que hay una relación

social. En cuanto a la actitud para la interacción social, el 40,9% de la población pocas veces se da la oportunidad para establecer relaciones sociales, y el 61,4% pocas veces se distrae y divierte. En la actitud de búsqueda de apoyo emocional o confidencial, el 61,4%, pocas veces habla de sus problemas y temores, el 65,1%, pocas veces busca ayuda para resolver sus problemas personales y el 56,8% busca a alguien para que le informe y le ayude a entender una situación. Por último, en la actitud para expresión de sentimientos el 34,1% pocas veces abraza a alguien.

II. Dimensión de conducta de rechazo con las personas con las que hay una relación social. El 63,6% pocas veces asiste a actividades sociales, el 61% pocas veces ve a sus amigos, el 44,2% pocas veces visita a sus familiares cercanos, y el 50% pocas veces se relaciona con otros padres que pertenecen al CRIT.

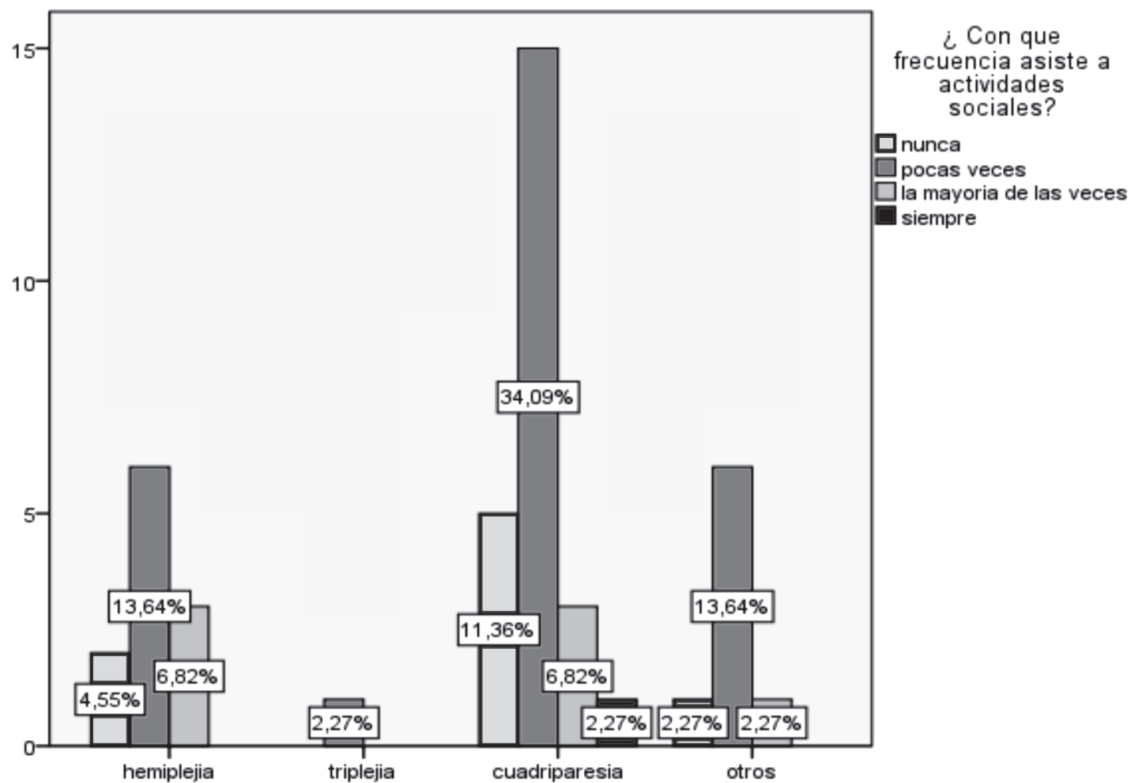


Grafico 4. Tipo de parálisis cerebral vs. Asistencia a actividades sociales.

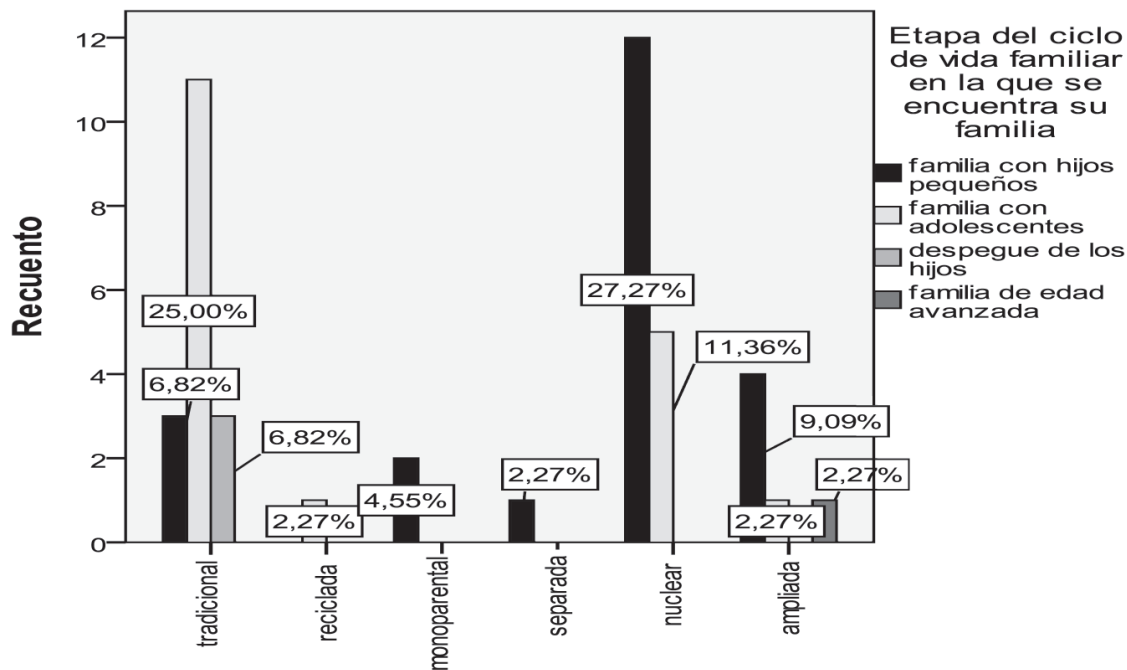


Gráfico 5. Tipos de familia vs. Etapa del ciclo vital.

Tabla 1. Resultados de Cuestionario de Aislamiento Social (CAS).

Número	Pregunta	1 Nunca	2 Pocas veces	3 La mayoría de las veces	4 Siempre
1	¿Con qué frecuencia se da la oportunidad para establecer relaciones sociales con otras personas?	2,3%	40,9%	27,3%	29,5%
2	¿Con qué frecuencia se da la oportunidad, para hablar de sus problemas y temores más íntimos?	6,8 %	61,4%	25,0%	6,8%
3	¿Con qué frecuencia se da la oportunidad, para distraerse o divertirse con alguien?	9,1%	61,4%	15,9%	13,6%
4	¿Con qué frecuencia busca alguien que le ayude a resolver sus problemas personales?	14,0%	65,1%	18,6%	2,3%
5	¿Con qué frecuencia abraza a alguien?	6,8%	34,1%	29,5%	29,5%
6	¿Con qué frecuencia busca a alguien para que le informe y le ayude a entender una situación?	6,8%	56,8%	27,3 %	9,1%
7	¿Con qué frecuencia asiste a actividades sociales?	18,2%	63,6%	15,9%	2,3%
8	¿Con qué frecuencia ve a sus amigos?	9,8%	61,0%	22,0%	7,3%
9	¿Con qué frecuencia visita a sus familiares cercanos?	2,3%	44,2%	39,5%	14,0%
10	¿Con qué frecuencia se relaciona con otros padres o madres que pertenecen al CRIT?	22,7%	50,0%	20,5%	6,8%
11	¿Con qué frecuencia piensa en hacer cambios en sus actividades cotidianas y estilo de vida?	13,6%	47,7%	29,5%	9,1%
12	¿Con qué frecuencia es reconocido el trabajo que realiza?	6,8%	50,0%	31,8%	11,4%
13	¿Con qué frecuencia piensa que no es justo las tareas que le tocan realizar a usted?	34,1%	45,5%	13,6%	6,8%
14	¿Con qué frecuencia cambian sus actividades en la casa y/o trabajo?	20,5%	68,1%	11,4%	0%
15	¿Con qué frecuencia se siente apoyado o escuchado en su hogar?	13,6%	34,1%	25,0%	27,3%

CÉDULA DE INFORMACIÓN BIO-SOCIO-DEMOGRÁFICA

Número de Carnét _____

Fecha de Aplicación _____

1. Edad
15 a 20 años () 20 a 30 () 30 a 40 () 40 a 50 () 50 a 60 () más de 60 ()
2. Género
F () M ()
3. Nivel de estudios de papá o mamá: Si estudios () No estudios ()
Primaria () Secundaria () Medio Superior () Superior () Posgrados () Otros ()
4. Zona geográfica donde radica actualmente
Ags.() Otros municipios () Otros estados ()
5. Zona de ubicación
Rural () Suburbana () Urbana ()
6. Estrato socioeconómico otorgado en el CRIT?
Z () L () K () J () I () H () G ()
7. Tipo de familia a la que pertenece el niño
Tradicional () De hecho () Reciclada () Monoparental () Separada ()
Nuclear () Ampliada () Familiarización de amigos () La familia adoptiva ()
Grupos de crianza ()
8. Etapa del ciclo de vida familiar en la que se encuentra su familia
Abandono del hogar () Unión de familias a través del matrimonio ()
Familia con hijos pequeños () Familia con adolescentes ()
Despegue de los hijos () Familias de edad avanzada ()
9. Esta integrado escolarmente o en otra institución aparte del CRIT
Sí () No ()
10. Tipo de parálisis cerebral

III. *Dimensión de rechazo al papel que desempeña como agente rehabilitador.* El 47,7% pocas veces piensa en hacer cambios en sus actividades cotidianas o estilo de vida, el 50% pocas veces considera que es reconocido su trabajo, el 45,5% pocas veces piensa que no es justo las tareas que le toca realizar, el 68,1% pocas veces señala que sus actividades en la casa o trabajo cambian, y el 34% pocas veces se siente apoyado y escuchado en su casa.

DISCUSIÓN

De acuerdo a la teoría de la complejidad¹² podemos razonar que el aislamiento social es generado multifactorialmente, y aunque por el tipo de estudio no hay pruebas estadísticas que validen la relación e independencia de las variables investigadas, si quisiéramos realizar algunas suposiciones de relación con base en los resultados obtenidos.

Factor socioeconómico y aislamiento social

Como se mencionó en los resultados, encontramos que la mayor parte de las familias se encuentran ubicadas en un estrato igual o menor al K, lo que representa según el índice de niveles socioeconómicos propuesto por la Asociación Mexicana de Agencias de Investigación de Mercado y Opinión Pública A.C. (AMAI, 2011)¹³ que las familias tienen una vida práctica y/o un mínimo de practicidad, es decir, la mayor parte de los gastos lo invierten en alimento, transporte y pago de servicios, incluyendo los relacionados con la rehabilitación del paciente, pero ¿qué genera esto? pues de entrada, que las áreas de la calidad de vida de los padres en lo referente al entretenimiento y comunicación que son indicadores de niveles socioeconómicos altos según el AMAI, se encuentran descartadas para la mayoría de las familias estudiadas, y esto nos hace aseverar que la calidad de vida y desarrollo humano en materia de ocio y distracción en las vidas de los padres de familia se encuentran menguadas.

Según Maslow cuando la persona logre cubrir las necesidades básicas como lo es la alimentación y vestido, estará en condiciones de generar oportunidades de relaciones sociales y de ningún modo de manera inversa. El bienestar material se mide con relación a la situación de la sociedad en que se vive y se puede sintetizar en tener cubiertas las necesidades básicas con holgura¹⁴, pero la pregunta es ¿qué pasa cuando no hay holgura debido a que la discapacidad provoca frecuentemente un solo proveedor del gasto familiar como se evidenció en nuestros resultados?. En teoría este proveedor está más interesado en cubrir las necesidades básicas en su hogar, que en generar relaciones interpersonales, pero cuando se tiene la oportunidad de que otros integrantes o personas lo apoyen con el gasto familiar o tiene cierta holgura económica, entonces tendrá mayor lapso para socializar y no distanciarse de sus amistades o círculos sociales cercanos por cuanto las “necesidades primordiales están cubiertas”.

Factor geográfico y aislamiento social

Se encontró que las oportunidades de acceder, participar e integrarse socialmente a sistemas institucionales formales como: centros de salud, recreación, asociaciones civiles, religiosas, etc., no es igual para las personas que viven en una zona urbana, que una rural. Cabe señalar que no se conoce el tipo de calidad de interacción social que tienen los padres al estar integrados en otras instituciones además del CRIT pero se puede estar integrado a una institución formal y presentar al mismo tiempo características de aislamiento social, como por ejemplo, una baja o nula participación en actividades formales e informales que promueve la institución.

Factor biológico (parálisis cerebral) y aislamiento social

Desde mediados del siglo pasado hasta ahora han surgido múltiples propuestas de clasificación de los distintos síndromes de la parálisis cerebral, teniendo en cuenta criterios

clínicos, etiológicos, patológicos o funcionales. Los primeros estudios y clasificaciones son de carácter clínico y se deben a Little (1843, 1862), Freud (1897), Hammond (1871), Batten (1903), Foerster (1909) y Beyermann (1917). En 1959 el Little Club, basándose en la propuesta de Ingram (1959), adopta la clasificación de la parálisis cerebral que es seguida hoy por la mayoría de los autores¹⁵. La parálisis cerebral en los niños se clasifica en cuatro tipos principales:

1. **Espástico:** este es el grupo más grande, alrededor del 75% de los niños con PC presentan espasticidad, es decir, notable rigidez en los músculos e incapacidad para relajarlos. El grado de defecto varía. En la monoplejía solo está afectado un brazo o una pierna; en la hemiplejía se encuentra afectado un lado únicamente, el brazo o la pierna derecha o ambos miembros del lado izquierdo; mientras que en la cuadriplejía los cuatro miembros presentan espasticidad.
2. **Atetósico:** en esta situación el niño presenta frecuentes movimientos involuntarios, que enmascaran e interfieren con los movimientos normales del cuerpo. Comúnmente se producen movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara y la lengua, gestos, muecas y torpeza al hablar, los ganglios del cerebro parecen ser la causa de esta condición, menos del 10% de los niños con PC muestran atetosis.
3. **Atáxico:** en esta condición el niño presenta mal equilibrio corporal, una marcha insegura, dificultad en la coordinación y control de las manos y de los ojos.
4. **Mixtos y otros:** casi el 10% de los niños presentan un tipo mixto de PC y un porcentaje reducido, un tipo especial de tensión muscular como distonía, hipertonía, hipotonía, rigidez y temblores^{16,17}. Para algunos actualmente se mantiene

la nomenclatura dentro del síndrome espástico según la afectación de las extremidades:

Hemiplejía: mayor afectación de las extremidades superiores que de las inferiores: puede ser unilateral o bilateral.

Diplejía: afectación mayor de ambas extremidades inferiores. Puede haber diferente afectación de unas extremidades con respecto a otras, según esto, se han diferenciado distintos cuadros clínicos dentro de la diplejía.

Monoplejía: es el cuadro dipléjico más leve, encontrándose afectación clínica fundamentalmente en una de las extremidades inferiores.

Triplejía: mayor afectación de una de las extremidades superiores y de ambas inferiores. La otra extremidad superior está menos afectada que el resto.

Tetraplejía o cuadriparemia: están afectadas las cuatro extremidades, pero más intensamente las inferiores.

Por su parte, Payno señala que también se puede clasificar por ciertos síntomas; **Espásticas:** musculatura dura, movimientos reflejos desordenados y dificultades de movilización pasiva, y **Flácidas:** musculatura blanda, no hay dificultades de movilización pasiva ni movimientos reflejos, a largo plazo se puede producir atrofia muscular¹⁸.

Finalmente Bowley & Gardner¹⁹ aseveran que es importante conocer además del tipo de PC, el número de miembros afectados y el grado en que se haya afectado su control motor; es necesario diferenciar al niño que camina y habla, pero que tiene movimientos físicos algo desmañados, definido como *disminuido físico leve*. Al niño cuyo lenguaje es confuso, que muestra cierta dificultad para controlar el movimiento de las manos y que camina, aunque con poca firmeza, se le describe como *disminuido físico moderado*. Y el *discapacitado grave* es aquél cuya independencia

se halla muy limitada por el control restringido de sus brazos, manos y piernas, y también suelen estar afectados los músculos que controlan el habla.

Lo que se desea destacar en este factor, es que casi la mitad (ver figura 4) de los padres que tienen hijos con diagnóstico de parálisis cerebral tipo cuadriparesia espástica ósea, una discapacidad severa, señalaron que pocas veces o nunca asisten a actividades sociales, las razones a ciencia cierta no se saben, pueden ser múltiples, como por ejemplo, que el tamaño de la red de amigos o familia sea muy pequeña, no obstante creemos que el grado de la discapacidad si influye en su aislamiento social, aunque se ha observado en la práctica que cuando los padres “aceptan” y se adaptan a la discapacidad independientemente del tipo o grado que sea, normalmente no existen indicadores de aislamiento social, sino todo lo contrario, ellos se convierte en un vínculo motivacional y apoyo social para los grupos sociales a los que pertenecen.

Factor familiar y aislamiento social

En este punto influyen diversos sub-factores como el tipo de familia, los roles y los canales de comunicación al interior de la familia²⁰, ya que de estos dependerán las redes de apoyo para la expresión de sentimientos, el apoyo instrumental, entre otros, siendo aspectos fundamentales en una integración social y en el caso de la población objeto de estudio se obtuvo que el 44% pocas veces ve a su familia, el 44% se siente apoyado y escuchado en casa y el 50% señala que pocas veces es reconocido su trabajo, ver tabla 1.

También otro sub-factor familiar que puede influir en el aislamiento social puede ser el funcionamiento adaptativo de la familia, es decir, si la familia se adapta y se reorganiza flexiblemente ante los cambios, o si ante ellos se mantiene rígida o se desorganiza cuando se presenta un problema como la discapacidad²¹. Es por ello que en el caso de una familia de una persona con discapacidad, se debe trabajar

en la generación de una actitud flexible, abierta y adaptativa ante los cambios que se generen en el sistema, porque como se sabe, cuando se trata de un nacimiento de un bebé con alguna alteración psicofísica que provoca una discapacidad, el sistema familiar tiene un desequilibrio y los canales de comunicación con otras personas y grupos sociales se fragmentan, entonces se bloquean las ideas nuevas y, por lo tanto, encontrar el equilibrio y adaptación del sistema es más difícil.

Factor psicosocial y aislamiento social

Como se sabe la dimensión psicológica nos ayuda a las personas a enfrentar las situaciones que se presentan en la vida, sin embargo, cuando se tiene una vivencia no prevista en el proyecto de vida, como el nacimiento de un hijo con una discapacidad, puede alterarse el área emocional y actitudinal de la persona, al grado de llevarlo a un aislamiento social, por ejemplo, hay evidencia que las actitudes de los padres varían (...), muchos padres (...) se sienten aislados, no integrados socialmente y privados del contacto con otros adultos con intereses culturales comunes²², por ejemplo en el caso los entrevistados se encontró que el 50% pocas veces se relaciona con padres que pertenecen al crit, que posiblemente sean culturalmente distintos, pero que a pesar de tener un hijo con discapacidad no lo hacen, ver tabla 1. También cuando hay una falta de aceptación a las actividades, roles y tareas que se ejercen cotidianamente, afecta al área psicológica, pues la no adaptación afecta a las interacciones sociales que se ejercen día tras día en el hogar.

El bienestar social lo entendemos como la capacidad de una persona para vivir en integración social²³. En otras palabras, el desarrollo de una persona o familia requiere de diversos apoyos y/o ayudas, máxime si son personas afectadas por una discapacidad. Los tipos de apoyo social se clasifican en cuatro: afectivo, interacción social, instrumental, emocional y/o informacional²⁴. Estos apoyos normalmente provienen de los amigos y familiares, pero como se evidenció en los

resultados, el 61% de los padres pocas veces ve a sus amigos ver tabla 1. Las razones se desconocen, pero evidentemente este factor puede generar un aislamiento social.

CONCLUSIONES

En un primer momento cuando nace un hijo con una discapacidad evidentemente trae una alteración al sistema familiar, en muchos casos los padres inconscientemente tienen un alejamiento de las amistades, de las actividades recreativas y de los grupos sociales a los que pertenecen, pero en un segundo momento el aislamiento social ya no es un acto inconsciente e involuntario o un resultado directo de la discapacidad independientemente del grado, sino un acto voluntario de los padres en el que ellos deciden aislarse, las razones no se saben a ciencia cierta, pero aspectos psicosociales (*experiencias discriminatorias, pensamientos erróneos, depresión*) distancia geográfica, situación socioeconómica, redes de apoyo, tipo de parálisis cerebral, son factores que influyen significativamente en el problema.

Es por ello, que desde nuestra perspectiva la propuesta de intervención frente al aislamiento social de familias con hijos con discapacidad deben estar basados en un *modelo ecológico sistémico*, que considera que la intervención de un niño con discapacidad, se debe tratar desde 2 perspectivas:

1. Tratar al sistema familiar a partir de las interacciones multidireccionales que influyen en la dinámica familiar, a través de un trabajo interprofesional, (*médicos, psicólogos, sociólogos, terapeutas físicos, educadores, trabajadores sociales, etc.*) para comprender el problema de cada niño y de cada familia.
2. Construcción de redes sociales de apoyo, que tienen como objetivo, integrar la familia en la comunidad, favoreciendo la competencia de los padres por medio de la cultura, relaciones sociales,

y el conocimiento de los servicios que puede prestar la sociedad²⁵.

Y es precisamente en esta segunda perspectiva de Ibáñez, donde se fundamenta nuestro proyecto de intervención, que aunque no lo desarrollaremos en este artículo, creemos que es una de las más eficaces formas de tratamiento frente al aislamiento social de familias con hijos con discapacidad, porque se trata de un modelo de atención desde el enfoque de construcción de redes sociales de apoyo, que ataca los distintos grados y tipos de aislamiento y factores bio-psico-socio-demográficos que influyen en el aislamiento social.

La propuesta consiste en la construcción de grupos de apoyo, formado exclusivamente por y para familiares de personas con discapacidad, y en donde a través de la interacción grupal y una atmósfera verdaderamente empática, los padres adquieran entre otros beneficios, una adaptación del sistema familiar a la discapacidad y un mayor compromiso rehabilitatorio frente a ella; una reestructuración cognitiva que cambie los pensamientos irracionales y miedos, y que facilite la rehabilitación física, integración social y vinculación familiar.

BIBLIOGRAFÍA

1. Siegrista, Johannes; Fernández-López, Juan A; Hernández-Mejía, Radhamés, Instituto de Medicina Sociológica. Universidad de Düsseldorf. Alemania. Área de Medicina Preventiva y Salud Pública. Universidad de Oviedo *Perspectiva sociológica de la calidad de vida*, Publicado en Med Clin (Barc). 2000; 4(1):114:22-4. Extraído de la página web. <http://www.elsevier.es/es/revistas/medicina-clinica-2/perspectiva-sociologica-calidad-vida-8246-articulos-especiales-2000>
2. Muchnik, Eva (Author). Aislamiento y soledad. Argentina: Eudeba, 2004. p. 12. <http://site.ebrary.com/lib/univeraguascalientessp/Doc?id=10522778&ppg=13>
3. Cassel, Cobb, Caplan (1974, 1976, 1974 en Gracia 1997) *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós.

4. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2004). Las personas con discapacidad en México una visión censal.
5. Sánchez, S. Diccionario de las Ciencias de la Educación (1ª edición), México: Santillana, 1995.
6. Elías, N. Diccionario Enciclopédico de Sociología (5ª edición), Barcelona: Herder (1990 citado por Heinz, K. 2001).
7. Muchinik, Eva (Author). Aislamiento y soledad. Argentina: Eudeba, 2004. p. 12. <http://site.ebrary.com/lib/univeraguascalientessp/Doc?id=10522778&ppg=13>
8. Gracia, *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós. 1997.
9. UNESCO Directrices sobre políticas de inclusión en la educación 2009. Extraído de la página web: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001778/177849s.pdf>
10. Rolland, J. *Familias, enfermedad y discapacidad, una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa. 2000;22.
11. Instituto de mayores y servicios sociales. España: Instituto Nacional de estadística; 2009 (jueves, 23 de septiembre de 2010 /acceso 14 de agosto de 2012), secciones informativas (número de páginas 1) <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/panoramicapcdine.pdf>
12. Morín, Edgar en: "En torno a Edgar Morín Argumentos para un método" Ed. Biblioteca Universidad Veracruzana, México. 2005.
13. Índice de niveles socioeconómicos (2011). Asociación Mexicana de Agencias de Investigación de Mercado y Opinión Pública A.C, extraído de la página web el 1 de septiembre de 2012. <http://www.amai.org/>
14. Ibáñez, P. *Las Discapacidades: orientación e intervención educativa*. Madrid: Dykinson, 2002.
15. Sánchez de Muniain y Savater, Paloma. *Rehabilitación de la parálisis cerebral mediante la locomoción refleja: su efecto sobre la función de prensión manual*. España: Universidad Complutense de Madrid, 2005. Extraído de la página, el 12 de febrero del 2011. <http://site.ebrary.com/lib/univeraguascalientessp/Doc?id=10081266&ppg=150>
16. Bowley, A., & Gardner, L. *El niño disminuido*. México: Editorial Médica Panamericana 2001.
17. Para Freud en Sánchez de Muniain y Savater, Paloma. *Rehabilitación de la parálisis cerebral mediante la locomoción refleja: su efecto sobre la función de prensión manual*. España: Universidad Complutense de Madrid, 2005. Extraído de la página, el 12 de febrero del 2011. <http://site.ebrary.com/lib/univeraguascalientessp/Doc?id=10081266&ppg=150>
18. Payno 1987, citado en Verdugo, M. *Personas con discapacidad perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. España: Siglo Veintiuno Editores, 1998.
19. Bowley, A., & Gardner, L. *El niño disminuido*. México: Editorial Médica Panamericana, 2001.
20. Fantova, F. *Trabajar con familias de las personas con discapacidades*. Artículo publicado en Siglo Cero, 2002;31(6),33-49, Extraído de la página electrónica, [http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis Discapacidad/ Trabajar%20con%20las%20 familias %20de%20las%20personas%20 con%20 discapacidades%20\(2002\).pdf](http://www.fantova.net/restringido/documentos/mis%20Discapacidad/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20(2002).pdf)
21. Rodrigo, M. & Palacios, J. *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza, 1998.
22. González, E. *Necesidades educativas especiales intervención psicoeducativa*. Madrid: CCS, 2002.
23. Ibáñez, P. *Las Discapacidades orientación e intervención educativa*. Madrid: Dykinson, 2002.
24. Martínez, A. Pinzón, SA. Máiquez, A. Herrera, J. De Benito, M. & Cuesta, E. *¿Tienen apoyo social y familiar los drogodependientes que participan en el programa libre de drogas en prisión?* Medicina de familia, 2004;5(1),18. Resumen Extraído Del sitio Web. <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v5n1/04.pdf>
25. Ibáñez, P. *Las Discapacidades: orientación e intervención educativa*. Madrid: Dykinson, 2002.