

Apoyo social en familias monoparentales y nucleares con hijos con discapacidad: un estudio comparativo

Social support in single-parent and nuclear families with children with disabilities, a comparative study

Germain Góngora Bonilla

RESUMEN

La familia es la primera y más importante red de apoyo para la persona¹. El fenómeno de la discapacidad tiende a ser un «estresor» para las familias y/o cuidadores de las personas con discapacidad, máximo si son familias sin apoyo social. Diversos estudios con grupos vulnerables 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 estrés².

Se trata de un estudio descriptivo, que tiene el objetivo de describir características del apoyo social percibido en las familias monoparentales y nucleares con hijos afectados por discapacidad 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 del 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 persons 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.

Keywords: Social support, single-parent and nuclear families, disability.

Recibido:
4 de octubre de 2012

Aceptado:
15 de octubre de 2013

Autor:
Germain Góngora Bonilla 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.

Correspondencia:
ggongora@correo.uaa.mx

Conflictos de interés:
El autor declara no tener ningún conflicto de intereses.

INTRODUCCIÓN

La familia se puede definir desde las siguientes perspectivas; a) convivencia residencial y comunitaria de, al menos, dos generaciones; b) 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); c) 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 miembro³. La familia, desde el enfoque sistémico, opera como un sistema, y esto significa que los individuos dentro de ella no son totalmente libres para proceder como cada quien quiera sino que el comportamiento cada uno de ellos 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 integran⁴.

Como se sabe, existen varios tipos de familia; uno de ellos es la *familia nuclear*, integrada por ambas figuras de autoridad (padre y madre) e hijos; es el tipo que se encuentra con mayor frecuencia en la sociedad. Otro tipo es la *familia monoparental*, que se caracteriza por la presencia 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 para la persona⁵, 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 que la familia se fracture o se haga más fuerte, dependiendo de factores como la comunicación, el *apoyo social*, etc., que se vivan y perciban 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 emergencia⁶.

Otros teóricos entienden al apoyo social como red social, como contactos sociales significativos, como posibilidad de tener confidentes a los que se puede ex-

presar sentimientos íntimos y como compañía humana⁷, o también se ha entendido 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 receptor⁸.

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 crisis⁹. El apoyo social percibido es una dimensión evaluativa que lleva a cabo la persona acerca de la ayuda con la que cree contar¹⁰; 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 crónicos¹¹; otros estudios buscan conocer el apoyo social con el que cuentan grupos vulnerables, como personas adictas, con cáncer, con VIH, personas en prisión, personas y familias con miembros afectados por una discapacidad como es el caso de nuestro estudio. La pregunta es: ¿por qué?; a este respecto diversos estudios¹² 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 Shumaker¹³, un piloto americano que en febrero de 1965 fue derribado en su avión y capturado mientras realizaba una misión en la guerra de Vietnam, vivió 8 años en completa incomunicación y tortura; y con la incertidumbre de su suerte, refiere que él sobrevivió como prisionero por dos cosas: 1) la imagen de la casa que construiría para su familia una vez que fuera puesto en libertad y 2) la comunicación 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 y, por ende, el apoyo social de tipo emocional que recibió este prisionero de los otros prisioneros lo ayudaron a salir adelante del estrés e incertidumbre de esta situación vulnerable.

El apoyo social es fundamental en los programas dirigidos a las familias, incluso a pesar de la gran variedad de programas existentes bajo el encabezado «programas de apoyo a la familia»; todos comparten un objetivo común: reconocen 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 es el único cuidador porque pertenece a una familia monoparental; algunos autores mencionan que los padres de familia con hijos afectados por PCI sufren de aislamiento social por factores como situación socioeconómica y falta de redes de apoyo¹⁴.

Finalmente, por todo lo antes mencionado, podemos decir que el tema de apoyo social se convierte en un elemento de gran importancia e interés para la investigación de 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 CRIT Aguascalientes.

Objetivos específicos

Conocer la diferencia en el tamaño de la red de social y aspectos sociodemográficos 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 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. Cuestionario MOS de apoyo social¹⁵: de acceso libre. Mide el apoyo social, a través de 20 ítems, explorando 2 dimensiones: a) el apoyo estructural, es decir, el tamaño de la red social y b) el apoyo funcional (*apoyo emocional, instrumental [tangibile], ocio y distracción [positiva interacción social] y apoyo afectivo [cariñoso]*).

Son fiables (todos Alphas mayor que 0,91), y son bastante estables en el tiempo. Fueron apoyados por seleccionadas hipótesis de validez de constructo.

2. Cédula 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 cuándo 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 para Windows versión 19.0. Y 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 Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (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% de las familias encuestadas fueron monoparentales y el 66 % nucleares (gráfico 1 y tabla 1). Este dato concuerda con lo que reporta el INEGI, ya que la familia 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, el 70% (gráfico 2) de los padres o madres tienen entre 31 y 50 años de edad, lo que significa que están en edad productiva para sacar adelante a sus hijos, ya que ellos son los únicos proveedores de la economía del hogar. Y en el caso de las familias nucleares es el 81% (gráfico 3) de los padres que están entre 31 y 50 años de edad. En general, podemos decir que no hay diferencia

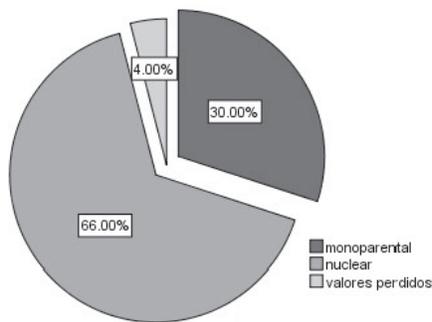


Gráfico 1. Tipo de familia.

Tabla 1. Tipo de familia.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos				
Monoparental	30	30.0	30.0	30.0
Nuclear	66	66.0	66.0	96.0
valores perdidos	4	4.0	4.0	100.0
Total	100	100.0	100.0	

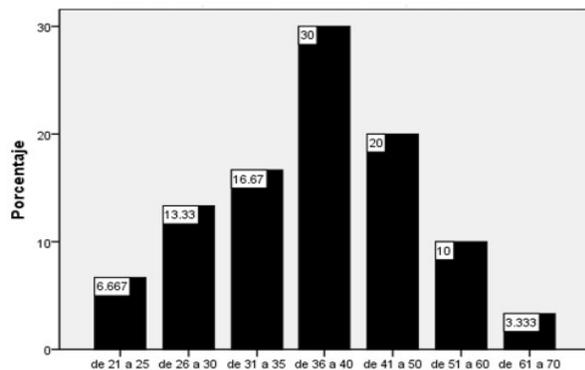


Gráfico 2. Edad de los padres de familia monoparentales.

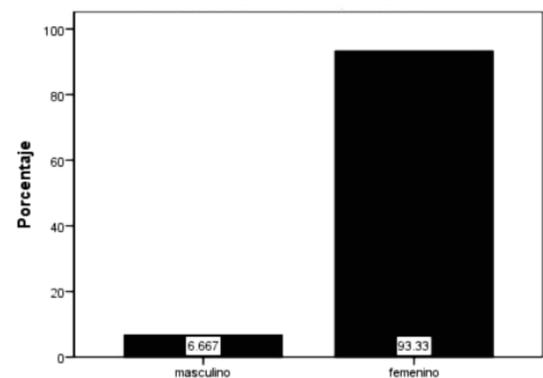


Gráfico 4. Género de las familias monoparentales.

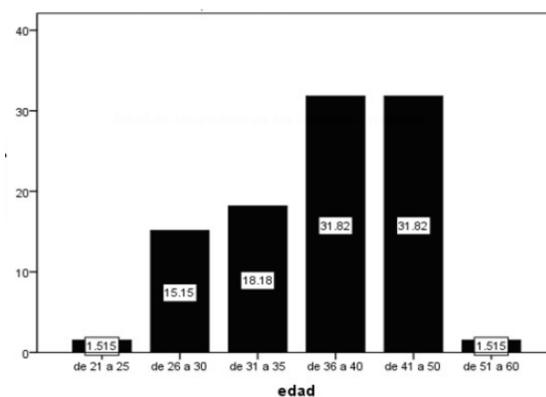


Gráfico 3. Edad de los padres de familianucleares.

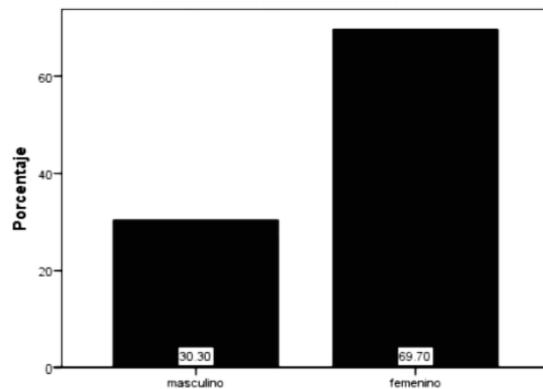


Gráfico 5. Género de las familias nucleares.

significativa en las edades de los dos tipos de familia estudiados.

El 93,33 % (gráfico 4) de las familias monoparentales entrevistadas son conformadas por mujeres. Esto concuerda con los datos del INEGI, según el cual el mayor género que se presenta en las familias monoparentales es el femenino; las mujeres son jefas de familia y casi no se presentan padres solteros. En el caso de las familias nucleares disminuye el porcentaje, ya que 69,70% (gráfico 5) son de género femenino.

Tamaño de la red de apoyo de amigos íntimos

Se descubrió que el 66,7% de las familias monoparentales tienen 3 o menos amigos íntimos (*personas con las que te sientes en confianza y puedes hablar de todo lo que se te ocurre*), mientras que las familias nucleares el 72,3% (tabla 2).

El 12,3% de las familias nucleares dicen no tener ningún amigo íntimo, contra un 6,7% (tabla 2) de las familias monoparentales. Estos datos significan que las familias monoparentales tienen una red más gran-

Tabla 2.

	Familia monoparental	Familia nuclear
¿Cuántos amigos íntimos tiene usted?	0 = 6.7 %	0 = 12.3 %
	1 = 26.7 %	1 = 27.7 %
	De 2 a 3 = 33.3 %	De 2 a 3 = 32.3 %
	De 4 a 5 = 10 %	De 4 a 5 = 20.0 %
	De 6 a 10 = 16.7 %	De 6 a 10 = 7.7 %
	11 o más = 6.7 %	11 o más = 0.0 %
¿Cuántos familiares cercanos tiene usted?	0 = 3.3 %	0 = 3.1 %
	1 = 33.3 %	1 = 12.3 %
	De 2 a 3 = 26.7 %	De 2 a 3 = 32.3 %
	De 4 a 5 = 10.0 %	De 4 a 5 = 13.8 %
	De 6 a 10 = 20 %	De 6 a 10 = 27.7 %
	11 o más = 6.7 %	11 o más = 10.8 %
Apoyo emocional	Máximo = 50 %	Máximo = 63.6 %
	Media = 40 %	Media = 34.8 %
	Mínimo = 10 %	Mínimo = 1.5 %
Ayuda material o instrumental	Máximo = 40 %	Máximo = 19.7 %
	Media = 53.3 %	Media = 72.7 %
	Mínimo = 6.7 %	Mínimo = 7.6 %
Relaciones sociales de ocio y distracción	Máximo = 6.7 %	Máximo = 40.9 %
	Media = 90 %	Media = 53.1 %
	Mínimo = 3.3 %	Mínimo = 6.1 %
Apoyo afectivo referido a expresiones de amor y cariño	Máximo = 6.7 %	Máximo = 59.1 %
	Media = 83.3 %	Media = 36.4 %
	Mínimo = 10.00 %	Mínimo = 4.5 %
Índice global de apoyo social	Máximo = 3.3 %	Máximo = 3.0 %
	Media = 36.7 %	Media = 65.2 %
	Mínimo = 60 %	Mínimo = 31.7 %

de de amigos íntimos que las nucleares; las razones no se saben, 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% de las familias nucleares tienen 3 o menos familiares íntimos, mientras que las familias monoparentales tienen un 63,3% (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 familias nucleares obtuvieron en mayor porcentaje con un 63,6%; 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 un 72,7%; no es lo mismo tener a una pareja que te 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%; creemos que las familias monoparentales tienen mayor libertad y menos restricción para distraerse que las nucleares, 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 fácil a la discapacidad. Finalmente, en cuanto al apoyo afectivo (*expresiones de amor y cariño*), también lo obtuvieron las familias monoparentales con un 83,3%; es decir, se sienten más amadas aunque no tengan una pareja (tabla 2).

Índice global de apoyo social

El porcentaje más alto de apoyo social global lo obtuvieron las familias nucleares con un 65,3 (tabla 2); es decir, aunque no es muy significativa la diferencia, las familias que tienen pareja sí perciben un mayor apoyo social, especialmente en lo emocional, en sentirse escuchadas, y en el instrumental, en sentirse que no es tan solo un oído, sino una mano, que es tangible, que los ayuda en los traslados, cambiar de ropa, baño, alimentación, escuela, etc.

DISCUSIÓN

Se encontró que el tamaño de la red de apoyo en amigos es más grande en las familias monoparentales y, caso contrario, es más grande el tamaño de la red de apoyo de familiares en las nucleares; en otras palabras, las familias donde solo hay un papá o una mamá tienen más amigos que los apoyen que las familias donde hay las dos figuras de autoridad.

Se sabe que el apoyo emocional consiste en brindar acciones encaminadas a reforzar las sensaciones de seguridad, bienestar y autoestima en el individuo. Llanamente, es contar con alguien para hablar, y en ese sentido se descubrió que las familias nucleares obtuvieron en mayor porcentaje el apoyo emocional; la razón «más lógica» 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 bienestar, algo que las familias monoparentales tendrán que hacer en la mayoría de los casos solas.

El *apoyo material/instrumental* es una ayuda tangible, alguien que se vuelva otras manos para realizar las actividades cotidianas. En este 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 lo ayuda a cambiarlo, a llevarlo a la escuela, a traerlo a las terapias, o solo se percibe como un apoyo monetario; el instrumento MOS solo refleja la manera cuantitativa de apoyo. 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 la 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. Y finalmente 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 integrando todo lo antes mencionado, podemos decir que las familias nucleares perciben mayor apoyo social global, pero las familias monoparentales (que en su mayoría son mujeres) se distraen más y se sienten más amadas.

Finalmente podemos decir, 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

1. Pérez V, Zurama L. Comportamiento del sistema de redes de apoyo social en familias que sufren la conducta suicida. [Re-

vista online] 2004, [consultado el 10 de febrero de 2012]; 20 (No. 5-6). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252004000500005&lng=es&nrm=iso&tlng=es

2. García, E. El apoyo social en la intervención comunitaria. 1ª ed. Barcelona: Paidós; 1997.
3. Ibarra, R. Empresa Familia una relación constructiva. 1ª ed. México: Trillas; 2000.
4. Rolland, J. Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica. 1ª ed. Barcelona: Gedisa; 2000.
5. Pérez V, Zurama L. Comportamiento del sistema de redes de apoyo social en familias que sufren la conducta suicida. [Revista online] 2004, [consultado el 10 de febrero de 2012]; 20 (No. 5-6). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252004000500005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
6. Vega A, Olga M. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. [Libro electrónico]. Colombia: Universidad de la Sabana; 2011 [consultado el 20 de octubre 2012] disponible en: <http://site.ebrary.com/dibpxy.uaa.mx/lib/univeraguascalientessp/docDetail.action?docID=10560292&p00=apoyo%20social>
7. Landero R, González T. Apoyo social en mujeres de familias monoparentales y biparentales. [Revista online] 2006, [consultado el 10 de nov. de 2011]; 16 (No. 002). Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/291/29116204.pdf>
8. Rodríguez, E. Validación Argentina del cuestionario MOS de apoyo social percibido. [Revista online] S/F, [consultado el 10 de nov. de 2011]; 7 disponible en: <http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico7/7Psico%2010.pdf>
9. García, E. El apoyo social en la intervención comunitaria. 1ª ed. Barcelona: Paidós; 1997.
10. Rodríguez, E. Validación Argentina del cuestionario MOS de apoyo social percibido. [Revista online] S/F, [consultado el 10 de nov. de 2011]; 7 disponible en: <http://www.palermo.edu/cienciassociales/publicaciones/pdf/Psico7/7Psico%2010.pdf>
11. Vega A, Olga M. Percepción del apoyo social funcional en cuidadores familiares de enfermos crónicos. [Libro electrónico]. Colombia: Universidad de la Sabana; 2011 [consultado el 20 de octubre 2012] disponible en: <http://site.ebrary.com/dibpxy.uaa.mx/lib/univeraguascalientessp/docDetail.action?docID=10560292&p00=apoyo%20social>
12. García, E. El apoyo social en la intervención comunitaria. 1ª ed. Barcelona: Paidós; 1997.
13. Shumaker B. Esta vida emocional: Mi vida como prisionero de guerra. 2009 [consultado el 12 de julio 2013]. En: Thehuffpost. Healthy living. BLOG [internet] EE. UU: about 1 screen, disponible en: http://www.emotional-life-my-li_b_404905.html
14. Góngora, G. Aislamiento social en padres con hijos afectados por parálisis cerebral. [Revista online] 2013, [consultado el 21 de septiembre 2013]. 23 (No 1) (2013). Disponible en: <http://www.revistaacmfr.org/index.php/rcmfr>
15. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. [Abstract] Soc Sci Med. 1991;32(6):705-14. disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2035047>