

ARTÍCULO ORIGINAL

Salud familiar en niños con discapacidad intelectual

Family health in children with intellectual disabilities

Saúde da família em crianças com deficiência intelectual

Orlando Delgado-González^{1*} 

Madai Palacio-Sheryz² 

Edilberto Díaz-Reyes³ 

Ruth Maylovis Osarúa-Quintana⁴ 

Susel Forment-Poutou⁵ 

* Autor para la correspondencia: orlandod@infomed.sld.cu

¹ Licenciado en Defectología. Asistente. Investigador Agregado. Hospital Psiquiátrico Provincial “Luis Ramírez López”. Guantánamo. Cuba.

² Especialista de I Grado en Psiquiatría. Instructora. Hospital Psiquiátrico Provincial “Luis Ramírez López”. Guantánamo. Cuba.

³ Licenciado en Enfermería. Asistente. Investigador Agregado. Hospital General Docente “Agostinho Neto”. Guantánamo. Cuba.

⁴ Licenciada en Psicología. Instructora. Facultad de Ciencias Médicas Guantánamo. Guantánamo. Cuba.

⁵ Licenciada en Educación Especial. Asistente. Investigadora Agregada. Universidad de Guantánamo. Guantánamo. Cuba.

Recibido: 15 de enero de 2020 Aprobado: 4 de febrero de 2020

RESUMEN

Introducción: el tránsito de la familia por las etapas de ciclo vital tiene eventos que dinamizan la funcionabilidad familiar, tener un hijo diagnosticado con discapacidad intelectual irrumpe la dinámica.

Objetivo: diagnosticar la salud del familiar donde convive un discapacitado intelectual perteneciente a la Escuela Especial “José Antonio Echavarría” del municipio Guantánamo. **Método:** se realizó un estudio descriptivo de corte transversal cuantitativo, en 45 familias de la Escuela

Especial “José Antonio Echavarría” del municipio Guantánamo. Se utilizó el modelo teórico-metodológico de evaluación de la salud familiar que incluyó como instrumentos de evaluación, la prueba de percepción del funcionamiento familiar, inventario de características familiares de riesgo y la matriz familiar. **Resultados:** según la ontogénesis de las familias predominaron las ampliadas para un 65,3 %, por la composición y estructura, las medianas, y por el número de generaciones, trigeracional, para un 45,36 %. Las crisis paranormativas estaban presentes en 66,6 %



de las familias al presentar desmembramiento, el 39,8 % por desmoralización, sólo el 4,4 % de las familias fue funcional. Según características familiares de riesgo las variables que más prevalecieron fueron procesos críticos normativos con un 95,5 %, procesos críticos de salud y procesos críticos paranormativos para un 100 %. El cruzamiento de los resultados dió lugar a la matriz de salud familiar. **Conclusiones:** se reveló que es más frecuente la presencia de un niño discapacitado en familias disfuncionales, que de manera más común no satisfacen sus funciones.

Palabras clave: salud familiar; evaluación familiar; discapacidad intelectual

ABSTRACT

Introduction: the family's transit through the stages of the life cycle has events that boost family functionality, having a child diagnosed with intellectual disability breaks the dynamic. **Objective:** to diagnose the health of the family member where an intellectual disabled person belonging to the Special School "José Antonio Echavarría" of the Guantánamo municipality lives. **Method:** a descriptive study of a quantitative cross-sectional study was carried out in 45 families of the "José Antonio Echavarría" Special School of the Guantánamo municipality. The theoretical-methodological model of family health evaluation was used, which included as evaluation instruments, the proof of perception of family functioning, inventory of family risk characteristics and the family matrix. **Results:** according to the ontogenesis of the families, the ones extended by 65.3% predominated, by the composition and structure, the medium ones, and by the number of three-generational generations, for 45.36%. The paranormative crises were present in 66.6% of the families when presenting dismemberment, 39.8% due to demoralization,

only 4.4% of the families were functional. According to family risk characteristics, the variables that prevailed most were critical regulatory processes with 95.5%, critical health processes and paranormal regulatory processes for 100%. The crossing of the results gave rise to the family health matrix. **Conclusions:** it was revealed that the presence of a disabled child is more frequent in dysfunctional families, which more commonly do not fulfill their functions.

Keywords: family health; family evaluation; intellectual disability

RESUMO

Introdução: o trânsito da família pelas etapas do ciclo de vida tem eventos que aumentam a funcionalidade da família, tendo um filho com diagnóstico de deficiência intelectual rompe a dinâmica. **Objetivo:** diagnosticar a saúde do familiar onde mora uma pessoa com deficiência intelectual pertencente à Escola Especial "José Antonio Echavarría", do município de Guantánamo. **Método:** foi realizado um estudo descritivo de um estudo transversal quantitativo em 45 famílias da Escola Especial "José Antonio Echavarría" do município de Guantánamo. Utilizou-se o modelo teórico-metodológico de avaliação em saúde da família, que incluiu como instrumentos de avaliação, a prova de percepção do funcionamento da família, inventário das características de risco familiar e matriz familiar. **Resultados:** de acordo com a ontogênese das famílias, as ampliadas em 65,3% predominaram, pela composição e estrutura, as médias e pelo número de três gerações geracionais, para 45,36%. As crises paranormativas estavam presentes em 66,6% das famílias quando apresentavam desmembramento, 39,8% devido à desmoralização, apenas 4,4% das famílias eram funcionais. De acordo com as



características de riesgo familiar, as variáveis que mais prevaleceram foram processos regulatórios críticos com 95,5%, procesos críticos de saúde e procesos reguladores paranormais para 100%. O cruzamento dos resultados deu origem à matriz de saúde da família. **Conclusões:** foi revelado que a

presença de uma criança com deficiência é mais frequente em famílias disfuncionais, que mais comumente não cumprem suas funções.

Palavras-chave: saúde da família; avaliação familiar; incapacidade intelectual

Cómo citar este artículo:

Delgado-González O, Palacio-Sheryz M, Díaz-Reyes E, Osaríá-Quintana RM, Forment-Poutou S. Salud familiar en niños con discapacidad intelectual. Rev Inf Cient [en línea]. 2020 [citado día mes año]; 99(1):30-37. Disponible en: <http://www.revinfcientifica.sld.cu/index.php/ric/article/view/2767>

INTRODUCCIÓN

Diferentes autores^(1,2,3,4) reconocen que la presencia de un niño con discapacidad intelectual genera estrés, depresión y ansiedad en los padres y disfuncionalidad familiar, lo que ofrece pertinencia al diagnóstico de la salud familiar y la necesidad de una preparación de los convivientes con el propósito de asegurar las mejores posibilidades de interacción entre cada uno de los miembros.

La salud familiar desde un enfoque sistémico envuelve el funcionamiento familiar y el tránsito armónico de la familia por las etapas del ciclo vital, con el fin de propiciar el crecimiento y desarrollo individual y grupal según las exigencias de cada período de la vida, estableciendo así una relación individuo-familia-sociedad que depende de la interacción entre factores personales, factores propios del grupo familiar y factores sociológicos.^(4,5,6,7)

En Cuba, no es suficiente la socialización de estudios relacionados con la discapacidad intelectual y su impacto en la salud familiar, a pesar de que se registra una tasa de 3,26 de discapacitados intelectualmente x 100 habitantes, donde la mayor incidencia es en Guantánamo, donde hay 1 discapacitado por cada 80 habitantes de todas las edades⁽⁸⁾, incluso se plantea que en el año 2018 hubo un aumento del 10 % de personas con esta discapacidad.⁽⁹⁾

La problemática de la discapacidad intelectual en Guantánamo ofrece significado social a los estudios encaminados a la caracterización del problema, en tal sentido, no se encuentran investigaciones que aborden la influencia de la presencia de un niño discapacitado en la salud de la familia correspondiente, por lo que el objetivo de este artículo fue diagnosticar el estado de salud familiar en niños con discapacidad intelectual adscritos a la Escuela Especial “José Antonio Echavarría” del municipio Guantánamo durante el periodo septiembre 2018 a mayo 2019.

MÉTODO

Se realizó un estudio descriptivo-transversal y cuantitativo por el manejo de los datos, el universo estuvo formado por 126 familias con un hijo diagnosticado con discapacidad intelectual, se escogieron 45 familias mediante un muestreo estratificado bietápico.



Se emplearon como técnicas: la entrevista familiar, la prueba de percepción del funcionamiento familiar (FF-SIL) para obtener la funcionabilidad de las familias, el inventario de características familiares de riesgo para ver las dimensiones más afectadas y la matriz de salud familiar para saber la criticidad y funcionabilidad de las familias, todos diseñados por Louro B. L.⁽⁵⁻⁷⁾

Los familiares ofrecieron el consentimiento informado para incluir el paciente en el estudio. Se excluyeron aquellos con enfermedades endocrino-metabólicas o neurológicas.

RESULTADOS

En la Tabla 1 se revela que el 64,4 % de las familias se clasificaron como ampliadas, medianas (53,3 %) y trigeneracional (75,5 %). Se afectó más la función afectiva (91,1 %) y fue más frecuente la desmoralización por encarcelamiento (66,6 %).

Tabla 1. Pacientes estudiados según caracterización de las familias

Dimensión	Subdimensión	No.	%
Por la ontogénesis	Familia ampliada	29	64,4
	Familia extensa	11	24,5
	Familia nuclear	5	11,1
Por la composición y estructura	Grande	12	26,7
	Medianas	24	53,3
	Pequeñas	9	20,0
Por el número de generaciones	Unigeneracional	5	11,1
	Bigeneracional	4	9,0
	Trigeneracional	35	77,7
	Multigeneracional	1	2,2
Según incumplimiento de funciones de la familia	Función económica	36	80,0
	Función afectiva	41	91,1
	Función educativa	33	73,3
Según tipo de crisis paranormativas	Desmembramiento	30	66,6
	Desmoralización por encarcelamiento	23	51,1

El mayor porcentaje de las familias se consideraron como disfuncionales (42,6 %), Tabla 2.

Tabla 2. Familias según funcionamiento familiar

Funcionamiento familiar	No.	%
Familia disfuncional	19	42,6
Severamente disfuncional	13	28,6
Familia moderadamente funcional	11	24,4
Familia funcional	2	4,4
Total	45	100,0

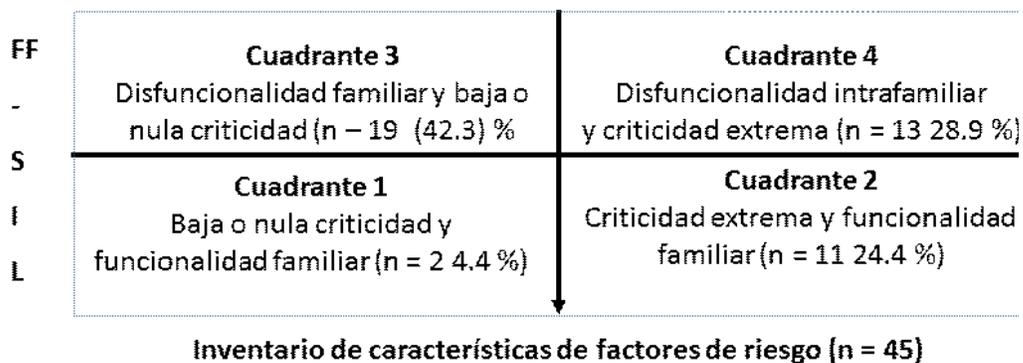
En la situación de la salud familiar de las familias estudiadas, (Tabla 3), lo más común fue que presentaron procesos críticos normativos y procesos críticos de salud, identificados en el 100,0 % de ellas.

Tabla 3. Familias según características de riesgo

Características familiares de riesgo	No.	%
Procesos críticos normativos: parejas reensambladas, niños menores de un año, adolescentes y senescentes en el hogar	45	100,0
Procesos críticos de salud: un integrante es discapacitado mental, problemas nutricionales y malas prácticas alimentarias, existe un bebedor de riesgo o adicto al alcohol, violencia familiar	45	100,0
Procesos críticos paranormativos	43	95,5
Apoyo familiar: no apoyo de otros familiares fuera del núcleo, pocos recursos de apoyo comunitario y manifestación de aislamiento social	43	95,5
Composición del hogar: reconstitución múltiple (cambio de más de dos parejas) y un solo progenitor al cuidado de hijos menores.	43	95,5
Afrontamiento familiar: usan medios de curación espirituales, rehúsan la atención médica de sus miembros, dilatan la atención de salud, hábitos higiénicos inadecuados en el hogar	39	86,6
Economía familiar crítica	36	80,0

La Figura 1 revela que fue más común las familias que se ubicaron en el cuadrante tres (42,3 %), es decir, fueron familias con relaciones intrafamiliares disfuncionales y de baja o nula criticidad.

Figura 1: Matriz de salud familiar



Leyenda: FF-SIL: Prueba de funcionamiento familiar

DISCUSIÓN

En la ontogénesis de las familias, los resultados de esta investigación no coinciden con los de Quispe Apaza⁽¹⁰⁾, que en su estudio predominó la familia “monoparental” (96,6 %), después la “nuclear” (60 %) y finalmente la “numerosa” (53 %) y en relación a la variable composición o estructura las medianas, según el número de generaciones bigeneracional.

Diferentes autores^(11,12) han abordado el tratamiento de los nexos que determinan la disfunción familiar y coinciden al señalar que prevalecen una serie de afectaciones en los indicadores cualitativos como: no tener establecidos límites y roles claros y definidos, comunicación abierta y capacidad de adaptación al cambio, la cohesión familiar, la adaptabilidad y la armonía entre sus miembros, los autores de la investigación consideran que al no funcionar correctamente estos indicadores

cualitativos, no propician un desarrollo favorable de la salud de sus miembros y entorno protector ante la enfermedad crónica.

El funcionamiento familiar resultó similar al que encontró Cobas M⁽⁸⁾ en su investigación, no siendo así en los resultados de la de Louro Bernal L.⁽⁵⁾ donde predominaron las moderadamente funcionales.

Se considera que las familias al no contar con el apoyo familiar identificada en este estudio, no ejercen funciones protectoras al discapacitado intelectual y genera estrés a los otros miembros de la familia, sobre todo a los cuidadores, en el estudio realizado en la provincia por Vilató, L. y *et al*⁽¹¹⁾ difieren los resultados, pues las familias cumplieron con su rol de primera red de apoyo social que ejerce función protectora ante las tensiones que genera la vida cotidiana.

Se coincide con Anderson M⁽¹³⁾ cuando apuntó la importancia de la protección social para minimizar el estrés familiar que genera la presencia de un hijo con discapacidad, además planteó la necesidad del apoyo de los diferentes miembros de la familia.

Los autores consideran que los procesos críticos de salud familiar son insuficientes, por la poca incidencia del trabajo de promoción y prevención encaminado a amortiguar la salud familiar por parte del equipo de salud, además los autores opinan que los actores sociales deben hacer más énfasis para que las familias cumplan con lo legislado en la Constitución de la República en el capítulo IV: FAMILIA, en los artículos 35, 37, 38.⁽¹²⁾

Respecto a los procesos críticos paranormativos, los autores consideran que constituyen amenazas significativas para la funcionabilidad familiar y la salud de la misma por las conductas aprendidas en el seno familiar y el discapacitado intelectual es más propenso por la afectación en las esferas cognitiva y afectiva-volitiva, coincidiendo con los estudios realizados.^(1,5,13,14,15)

El análisis realizado en el espacio matriz de salud familiar, mostró un predominio de familias que presentan una afectación por tener miembro diagnosticado con discapacidad intelectual, lo que genera una elevada disfuncionabilidad y la presencia baja o nula de criticidad, por lo que no se encuentran en la zona de ajuste familiar, presentan características familiares de riesgo relevantes a la salud familiar, que coinciden con los de Vilató y *et al*.⁽¹¹⁾

Los resultados de esta investigación no coinciden con lo que socializó Louro Bernal L.⁽⁵⁾ hubo predominio de 150 familias ubicadas en el cuadrante, uno con baja o nula criticidad y funcionales, lo que significa que aproximadamente la mitad de los grupos familiares estudiados se encuentran en la zona de ajuste familiar, presentan características familiares de riesgo poco relevantes a la salud familiar, no siendo así en nuestro estudio al estar en el cuadrante tres de la matriz familiar.

CONCLUSIONES

Se revela que en los hogares de niño discapacitados intelectuales es más frecuente los procesos críticos paranormativos, que constituyen amenazas significativas para la funcionabilidad familiar y la salud de esta, por lo que existen baja o nula criticidad que provoca un incorrecto ajuste familiar.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Herrera Cuesta RM. La atención educativa a los escolares con diagnóstico de retraso mental que presentan manifestaciones psicopatológicas. [Tesis Doctorado] La Habana: Centro de Referencia Latinoamericano para la Educación Especial; 2014. [citado 9 Ago 2015]. Disponible en: www.tesis.repositorio.sld.cu/919/1/tesis.SULMA-2014.pdf
2. Delgado González O, Díaz Reyes E, Ramírez Romaguera M, Acosta Martínez G. Prevalencia de comorbilidad psiquiátrica en discapacitados intelectuales. Escuela especial “Batalla de Jobito” del Municipio Guantánamo. Rev Inf Cient [en línea]. 2016. [citado 19 Nov 2019]; 95(5):56-65. Disponible en: <http://www.gtm.sld.cu/contet/2016vol95no5>
3. Roque Hernández MP, Acle Tomasin G. Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. Rev Univ Psych [en línea]. 2013 [citado 6 Ene 2020]; 12(3): 811-820. Disponible en: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/view/1386>
4. García-Hortal C, Sahagún-Navarro M, Villatoro-Bongiorno K. Calidad de vida en personas con trastorno del espectro del autismo. Orbis. Rev Cient Ciencias Hum Venezuela [en línea] 2017 Abr [citado 19 Nov 2019]. 12(36):65-82. Disponible en: <https://pdfs.semanticscholar.org/886e/334f2986271d71bec438fc4d86cd7e08455f.pdf>
5. Louro Bernal I. Modelo teórico-metodológico para la evaluación de salud del grupo familiar en la atención primaria [Tesis Doctoral]. La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2004 [citado 9 Nov 2015]. Disponible en: http://www.tesis.repo.sld.cu/79/1/tesis_isabel_louro.pdf
6. Louro Bernal I. Matriz de salud del grupo familiar: un recurso para el diagnóstico de la situación de salud de la familia. Rev. Cubana Med Gen Integr [en línea]. 2006 Jul-Sep [citado 17 Jul 2016]; 20(3): [aprox. 22 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0864-21252006000300002&lng=es&nrm=iso
7. Louro Bernal I, Herrera SP, Infante PO, Cuesta FD de la, González BI, Pérez GME, Pérez CC. Manual para la Intervención en Salud Familiar [en línea]. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007. [citado 10 Jul 2016]. Disponible en: <http://www.infomed.bibliotecavirtual.aps.libros.sld.cu>
8. Cobas Ruiz M. La investigación-acción en la atención de las personas con discapacidad en las Repúblicas de Cuba y Bolivariana de Venezuela [Tesis Doctoral]. La Habana: Escuela Nacional de Salud Pública; 2010 [citado 19 Nov 2019] Disponible en: www.tesis.sld.cu/142//1/tesis.MARCIA-2010.pdf
9. Dirección de Registros Médicos y Estadísticas de Salud. Anuario Estadístico de Salud, 2018. La Habana: MINSAP; 2019. Disponible en: <http://files.sld.cu/bvscuba/files/2018/04/anuario-estadistico-de-salud-2018.pdf>
10. Quispe Apaza EM, Quispe Yauri IR. “Funcionamiento familiar y factores socioeconómicos relacionados con el autocuidado en niños con discapacidad intelectual I.E.E. Paul Harrys. Arequipa – 2014” [Tesis Maestría]. Perú: Universidad Nacional de San Agustín, Facultad de Enfermería; 2014 [citado 14 Oct 2019]. Disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/2333/ENQuapem.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
11. Vilató Frómeta L, Núñez Iglesias Y, Pérez Nariño I, Videaux Bailly JM, Lescaille Durand L. Salud de familias con niños y adolescentes con cáncer. Rev Inf Cient [en línea]. 2018 May-Jun [citado 19 Nov



- 2019]; 97(3):606-615. Disponible en: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/5517/551758527011/index.html>
12. Consejo de Estado de Cuba. Constitución de la República del 2019 [en línea]. 2019 [citado 19 Nov 2019]. Disponible en: <http://www.cuba.cu/gobierno/cuba.htm>
13. Domínguez Domínguez G, Pérez Cárdenas C. Caracterización de la familia de niños con trastornos de aprendizaje. Rev Cubana Med Gen Integ [en línea]. 2003 [citado 17 Jul 2019]; 19(2):[aprox. 12 p]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol19_2_03/mgi02203.htm
14. Anderson Manzano S. Sobrecarga y funcionamiento familiar en familias con hijos con discapacidad [Trabajo de Curso]. Cataluña: Universidad Central de Cataluña; 2016 [citado 14 Oct 2019]. Disponible en: http://repositori.uvic.cat/bitstream/handle/10854/4776/trealu_a2016_anderson_sarah_sobrecarga_funcionamiento.pdf?sequence=1&isAllowed=y
15. Villavicencio Aguilar C, López Larrosa S. Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. Rev Fides Et Ratio [en línea]. 2017 Sep [citado 2 Dic 2019]; 14(14):99-112. Disponible en: http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2071-081X2017000200007&lng=es

Conflicto de intereses: los autores declaran que no existe conflicto de intereses de ningún tipo.

Contribución de los autores:

- Orlando Delgado González: aporta la idea de estudiar el tema, contrasta la información del marco teórico que sustenta la investigación, el procesamiento de información para ser datos estadístico, participa en el informe final y sube el artículo a la editorial.
- Madai Palacio Sheryz: aporta el marco conceptual de la investigación, participa y revisa el informe final.
- Edilberto Díaz Reyes: contribuye al diseño metodológico del trabajo y el procesamiento de los datos estadísticos, elaboración y revisión del informe final.
- Ruth Maylovis Osaría Quintana: participa en la aplicación de las técnicas y revisión de las mismas, traduce la información en datos estadísticos para su análisis, elabora y revisa el informe final.
- Susel Forment Poutou: aporta el marco conceptual de la investigación, participa en la aplicación de las técnicas, elabora y revisa el informe final.

