

**Revista Mexicana de
Medicina Física y Rehabilitación**

Volumen 17
Volume

Número 3
Number

Julio-Septiembre 2005
July-September

Artículo:

Estudio sobre el nivel de funcionalidad
en un grupo de familias que tienen un
hijo con parálisis cerebral infantil (PCI)

Derechos reservados, Copyright © 2005:
Sociedad Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, AC

**Otras secciones de
este sitio:**

-  **Índice de este número**
-  **Más revistas**
-  **Búsqueda**

***Others sections in
this web site:***

-  ***Contents of this number***
-  ***More journals***
-  ***Search***



Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI)

Ana María Álvarez Rubio,* Angélica Ayala Balcázar,* Alberto Enrique Nuño Licona,* Miguel Efrén Alatorre*

RESUMEN

La familia ofrece al ser humano que nace, el ambiente adecuado para su crecimiento y desarrollo. La estabilidad y unidad familiar se altera cuando se tiene la presencia de discapacidad que provoca la PCI en uno de los hijos. El propósito del presente estudio fue el determinar la funcionalidad de estas familias, utilizando la "Escala de evaluación familiar de la Dra. Espejel". Los resultados sugieren que la presencia de un hijo con PCI no implica directamente que haya disfunción en la estructura familiar, incluso hubo familias funcionales en todas las áreas estudiadas. El conocer cuáles han sido las áreas significativamente disfuncionales nos permitirá diseñar estrategias terapéuticas más de acuerdo a las necesidades de nuestras familias.

Palabras clave: Funcionalidad familiar, escala de evaluación, estructura familiar.

ABSTRACT

The family offers the human being that is born, the appropriate environment for its growth and development. The family unit and stability loses temper when one has the presence of disability that the PCI causes in one of the children. The purpose of the present study was determining the functionality of these families, using the "Scale of family evaluation of the Dra. Espejel". The results suggest that the presence of a son with PCI doesn't imply directly that there is dysfunction in the family structure, since there were even functional families in all the studied areas. To know which have been the areas significantly with dysfunction will allow us to design therapeutic strategies in accordance with the necessities of our families.

Key words: Functionality of the family, scale of evaluation, family structure.

INTRODUCCIÓN

La familia ofrece al ser humano que nace el ambiente adecuado para crecer y desarrollarse, es un sistema dinámico en donde el bienestar de uno de los miembros repercute en el otro, y donde a la vez la familia se comporta como si fuera una unidad (Satir, 1989). Es un organismo vivo, caracterizada por la fluctuación y el cambio, que tiende al mismo tiempo a la conservación y a la evolución, y aunque sólo puede fluctuar dentro de ciertos límites, posee una capacidad asombrosa para adaptarse y cambiar (Minuchin, S. 1998).

El funcionamiento familiar está más relacionado a propiedades sistémicas y transaccionales del sistema familiar que a características intrapsíquicas individuales de los miembros de la familia y su función primordial es la de mantener el equilibrio de sus miembros en los niveles sociales, bioló-

gicos y psicológicos, y su funcionamiento debe considerarse al ver cómo organiza su estructura y los recursos a su disposición (Epstein y cols., 1983).

La funcionalidad familiar es la capacidad del sistema para superar y hacer frente a cada una de las etapas del ciclo vital, y se caracteriza por diez aspectos primordiales como son: un fuerte sentido de pertenencia, afecto maduro y sólido, una actitud positiva para resolver los retos que debe superar la familia, tener una clara definición de los aspectos jerárquicos, con límites precisos, alianzas productivas, flexibilidad para el desarrollo y la autonomía, preocupado por brindar un continuo apoyo y adaptabilidad a las demandas afectivas y sociales de los miembros de la familia, tanto en las demandas internas como externas (Velazco y Chávez, 1994).

La estabilidad y unidad familiar se ve amenazada cuando ésta tiene que hacer frente a los mayores desafíos de la vida como son la enfermedad, la discapacidad o la muerte.

La discapacidad que causa la PCI en el niño es el comienzo de una intensa y prolongada alteración del funcionamiento de la familia (Ziolko, 1991). Conforme el bebé con discapacidad crece, su repertorio y sus necesidades se vuelven cada

* División de Rehabilitación Pediátrica y Laboratorio de Neurofisiología, Div. de Investigación. Centro Nacional de Rehabilitación.

vez más complejas. Padres y niño deben poner en juego diversos mecanismos para balancear las necesidades y exigencias de su complejo sistema de interacción. Se ha reportado que el grado de estrés que se genera en los padres está en relación con la severidad de la discapacidad del hijo afectado por PCI (Mullen, 1998).

Con la discapacidad surgen alteraciones importantes en la organización familiar como por ejemplo: tensión en las relaciones familiares, abandono parcial de los otros hijos, centralidad en el paciente y sobreprotección. La tensión familiar aumenta cuando habiendo conflictos previos en la pareja, la atención a éstos es desplazada para atender al hijo afectado, aumentando así la disfunción familiar. Las relaciones con los amigos y con la familia extendida pueden frecuentemente ayudar a los padres en la crianza de los niños con discapacidad, pero a veces ellos también son una fuente de estrés, particularmente cuando los miembros de la familia no aceptan el diagnóstico (Rolland 1994).

Por muchos años las familias de niños con desventajas han sido percibidas como angustiadas, tristes y con una gran responsabilidad por el estigma (Bennett, Tess, De Luca 1999). Más recientemente los investigadores han empezado a centrarse en las familias con la fortaleza que deriva del tener un hijo con discapacidad (Singer et al., 1993 en op. cit. Bennett, 1999), aceptan la realidad de la discapacidad y son capaces de amar al niño por él mismo, arreglándose para tener un matrimonio exitoso y niños bien adaptados, logrando así una adaptación positiva dentro de la unidad familiar.

En nuestra práctica clínica hemos observado familias que logran afrontar de manera positiva el tener un hijo con discapacidad severa, mientras que otras con discapacidad leve llegan incluso a la desintegración familiar.

Uno de los instrumentos con los que actualmente se cuenta para hacer estos estudios de manera objetiva es la "Escala de evaluación familiar de la Dra. E. Espejel" (1997), por lo que

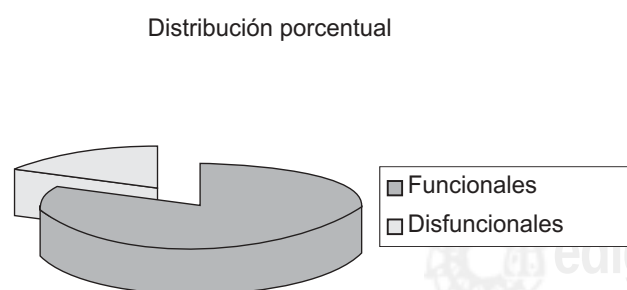


Figura 1. Se muestra la distribución porcentual de las familias estudiadas, el 82.5% tuvieron un puntaje global funcional, y el 17.5% obtuvo un valor de puntaje global por abajo del valor límite funcional.

el objetivo del presente estudio es el determinar la estructura, funcional o disfuncional de las familias que tienen un hijo con discapacidad causada por la PCI, explorando cada una de las áreas de la estructura familiar.

MATERIALES Y MÉTODOS

Para la evaluación de las familias se utilizó la escala de funcionamiento familiar de la Dra. Emma Espejel (1997), la cual tiene un fundamento conceptual apoyado por el modelo sistémico. Esta escala ha sido utilizada en diversos estudios realizados con población mexicana y latinoamericana. Ha sido validada como un instrumento cuanti-cualitativo por jueces de la UNAM (1987). Alcanzó una confiabilidad de 0.91 con la prueba ALFA Cronbach de consistencia interna con los reactivos, lo cual es aceptable para este tipo de instrumentos. Fue aprobada en 1997 por el IFAC (Instituto de la Familia) y por la Universidad de Tlaxcala, siendo también aceptada por la Federación Mexicana de Salud Mental.

Es un instrumento de entrevista abierta y dirigida, conformado por cuarenta reactivos que investigan nueve áreas que miden el funcionamiento dinámico sistémico estructural de la familia. Contiene también un familiograma además de datos sociodemográficos y económicos de la vivienda, así como espacio para observaciones. Las características de la escala de calificación son las siguientes: cada reactivo se evalúa en una escala ordinal de 4 categorías asignando 1 cuando el aspecto evaluado es disfuncional y 4

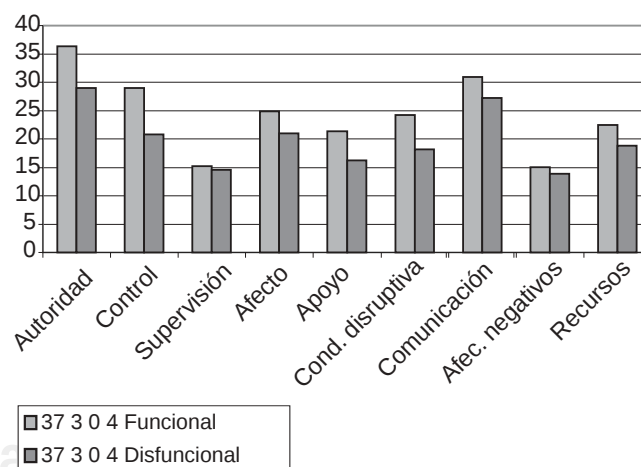


Figura 2. Se indican los valores promedio del puntaje "crudo" obtenidos en cada una de las áreas que explora la escala, para cada uno de los grupos de familias. La diferencia estadísticamente significativa entre las varianzas se indican en el cuadro 3.

cuando es funcional. Las categorías 2 y 3 son intermedias. Esta asignación se hace a juicio de la persona que evalúa, considerando en cada caso el ciclo vital de la familia, el nivel cultural y socioeconómico de la misma y la tipología familiar.

La escala evalúa la estructura familiar, es decir, la forma en que se organiza el sistema de acuerdo a las jerarquías, alianzas, límites, territorio y geografía. Definiendo la funcionalidad familiar como la capacidad del sistema para afron-

tar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa.

Se aplicó la escala de funcionalidad de la Dra. Espejel (1997) a cuarenta familias que llegaron al Servicio de Psicología, remitidas por el médico de pediatría del Centro Nacional de Rehabilitación.

Se hizo una primera entrevista para establecer un ambiente empático e invitar a la madre a participar en la investigación, pidiéndole que acudiera a la siguiente cita con su espo-

Cuadro 1. Resumen de datos de cada una de las familias del grupo funcional donde se muestran los datos demográficos tales como: edad, sexo, tipo de familia, nivel socioeconómico, y los puntajes obtenidos en cada una de las áreas que explora la escala utilizada.

Grupo 1 No. de familia	Sexo	Edad	Tipo fam.	Niv. soc. eco.	Puntaje global	Auto- ridad	Control	Super- visión	Afecto	apoyo	C. Dis- ruptiva	Comuni- cación	Afe. negativo	Recursos
2	1	9	3	3	158	39	32	15	27	24	28	36	16	24
3	0	7	1	3	151	39	31	15	27	23	25	34	15	23
4	1	7	2	4	130	36	24	16	21	19	22	28	13	23
5	1	4	1	3	133	39	29	14	26	22	24	27	16	24
6	1	1	1	3	140	37	30	15	21	22	22	29	14	24
7	1	3	6	4	147	37	30	15	25	23	24	35	16	24
8	1	4	1	3	150	38	25	16	26	22	26	33	16	21
9	1	3	1	4	147	36	25	15	25	21	23	31	16	22
10	0	3	1	4	147	37	27	15	26	20	27	31	16	24
12	1	3	1	3	134	33	24	16	27	22	24	25	16	23
14	0	3	3	3	141	38	24	16	26	22	23	28	20	20
15	0	3	1	4	141	36	26	16	25	21	28	29	16	22
16	0	3	1	3	135	36	27	16	20	22	24	31	14	23
17	1	5	1	4	139	35	22	15	24	21	24	30	13	21
18	0	8	1	4	139	38	28	15	25	23	21	27	16	22
20	0	2	3	3	150	37	29	14	25	22	26	35	16	24
21	0	2	1	3	133	36	25	15	20	22	25	27	14	23
22	1	2	1	3	143	36	26	14	24	21	24	33	16	22
23	1	1	1	3	149	37	30	15	26	22	26	36	15	23
24	1	3	4	2	143	37	26	16	25	21	21	34	14	19
25	1	12	1	4	135	36	24	15	25	21	23	25	13	23
26	1	8	5	2	132	34	24	15	22	18	20	27	13	22
27	1	2	1	3	149	36	30	15	28	22	25	31	16	24
28	1	3	6	3	149	37	29	16	23	22	25	33	15	23
29	1	6	1	3	148	34	28	16	26	21	24	31	16	23
30	1	6	6	4	140	33	29	16	23	19	20	32	16	23
31	1	9	1	4	136	34	25	14	24	19	23	29	13	22
32	0	2	7	3	149	36	30	15	27	24	26	31	16	24
33	0	4	1	3	147	33	29	15	28	22	27	33	16	20
34	0	2	7	3	144	37	26	15	25	17	24	32	13	21
35	0	4	1	3	152	39	29	16	24	23	26	35	16	24
36	0	6	3	3	152	39	29	16	28	24	27	33	13	23
37	0	4	1	3	132	35	23	15	27	18	21	31	14	20
Promedio		4.36			142.8	36.363	27.121	15.242	24.87	21.36	24.181	30.969	15.090	22.515

Cuadro 2. Resumen de datos de cada una de las familias del grupo disfuncional donde se muestran los datos demográficos tales como: edad, sexo, tipo de familia, nivel socioeconómico, y los puntajes obtenidos en cada una de las áreas que explora la escala utilizada.

No.	Diag.	Edad	Sexo	Tipo de familia	Niv. soc.- econ.	Puntaje global	Aut.	Control	Superv.	Afecto	Apoyo	Cond. dis. rup.	Comunic.	Afec. neg.	Recursos
11	3	1	1	1	3	107	27	17	16	18	13	13	24	12	15
13	2	5	0	3	3	108	27	18	15	17	18	18	24	11	17
19	2	3	1	1	3	131	28	26	15	26	17	15	30	15	19
38	1	9	1	6	3	129	29	21	13	25	17	21	32	14	19
39	3	2	1	3	4	128	32	20	16	24	16	21	26	15	20
40	1	3	0	1	4	124	32	22	14	18	15	19	29	15	21
41	2	2	0	3	2	124	28	22	13	19	18	20	26	15	21
Suma		25				850.99	203	146	102	147	114	127	191	97	132
Prom.		3.5				121.57	29	20.85	14.57	21	16.28	18.142	27.28	13.85	18.85

Cuadro 3. Valores promedio del puntaje “crudo” obtenido en cada una de las áreas exploradas, en los dos grupos de familias, se indica además el valor límite de funcionalidad para cada una de ellas y el valor de P obtenido con la prueba estadística t de Student que indica la significancia de su diferencia estadística.

	Funcional	Disfuncional	Límite	valor de P
Autoridad	36.36	29	32.5	P < 0.001
Control	29	20.87	25	P < 0.001
Supervisión	15.24	14.57	14.3	P < 0.05
Afecto	24.87	21	21	P < 0.01
Apoyo	21.36	16.28	15.8	P < 0.01
Conducta dis.	24.18	18.14	22.8	P < 0.01
Comunicación	30.96	27.28	30	P < 0.01
Afecto neg.	15.09	13.85	12.8	P < 0.05
Recursos	22.51	18.85	20	P < 0.05

so e hijos, o los familiares que vivieran con ellos. En la segunda entrevista, con la familia, o los que hubieran acudido a la cita, el entrevistador leía la pregunta, y de las respuestas que aportaban los entrevistados, aquél determinaba el rubro o rubros a marcar en el o los casilleros correspondientes, estando alerta para hacer las preguntas y anotar las observaciones pertinentes a fin de lograr seguridad en el casillero que se iba a marcar. El tiempo promedio de entrevista fue de cincuenta minutos.

Se realizó un estudio estadístico ANOVA no paramétrico para conocer el grado de significancia en la funcionalidad de las familias y de las áreas que integran la estructura familiar, corroborando las diferencias con la prueba t de Student, donde era aplicable.

RESULTADOS

En la *figura 1* se muestra que el 82.5% de las familias estudiadas tuvieron un puntaje global funcional, y sólo el 17.5% obtuvo un valor de puntaje global por abajo del valor límite funcional.

Los *cuadros 1 y 2* muestran los datos demográficos de cada una de las familias así como los valores obtenidos en cada área por cada una de las familias. El *cuadro 1* corresponde a las familias que obtuvieron un puntaje global funcional, mientras que el *cuadro 2* corresponde al grupo de familias que obtuvieron un valor de puntaje global por abajo del límite de funcionalidad.

Algunas familias que obtuvieron puntaje global funcional presentaron valores disfuncionales de puntaje “crudo” en algunas áreas, principalmente en la comunicación (*Cuadro 1*). De la misma manera se puede observar en el *cuadro 2* que el valor del puntaje “crudo” de algunas áreas llega a ser funcional en las familias disfuncionales.

Se comparó el nivel de funcionalidad de cada una de las áreas que integran la escala, entre las familias funcionales y las disfuncionales y se encontró una diferencia significativa ($p < 0.01$) en los siguientes rubros: autoridad, control, apoyo, conductas disruptivas, comunicación y recursos, por lo que puede decirse que la funcionalidad familiar se basa fundamentalmente en un puntaje alto de estas áreas (*Figura 2 y Cuadro 3*). Asimismo, se puede observar que en el grupo de las familias disfuncionales las áreas de supervisión, apoyo afecto y afectos negativos obtuvieron un valor de puntaje “crudo” por arriba del límite funcional.

En el *cuadro 3* se muestra el valor promedio de puntaje “crudo” que se obtuvo al calificar cada una de las áreas que

explora la prueba aplicada, por grupos de familias (funcional y disfuncional).

DISCUSIÓN

A pesar de que en estas familias se tiene un hijo con PCI, de alguna manera la mayoría de ellas (82.5%) obtiene un puntaje global funcional. Esto sugiere que deben existir mecanismos de ajuste que permiten mantener la homeostasis familiar dentro de límites funcionales.

Al analizar cada área de la estructura familiar en las familias estudiadas, la comunicación tiene un valor promedio de puntaje “crudo” de 30.96 para el grupo funcional, este valor es muy cercano al límite que es de 30, y en el grupo disfuncional es más bajo (27.28), esto se explica por el hecho de que los integrantes de la familia se limitan a expresar sólo información de lo acontecido, así como de las necesidades económicas, sin expresar de manera directa y clara sus sentimientos y emociones; un dato frecuente fue que la esposa consideraba a su pareja una persona muy callada y que rara vez expresaba sus sentimientos, lo que pudiera explicarse por el patrón cultural dado al varón de ser fuerte física y emocionalmente, además de que su principal papel en la familia es de ser el proveedor.

La diferencia entre la funcionalidad y disfuncionalidad de las familias estudiadas se basó principalmente en las áreas de autoridad, control, conductas disruptivas y recursos.

En las familias funcionales se dio una autoridad eficiente y compartida por el subsistema de los padres en la toma de decisiones así como el involucramiento emocional del padre en la crianza y actividades escolares de los hijos; a este respecto Weiss (1999) describe seis modelos de adaptación de la familia para la crianza de un hijo con discapacidad, y las áreas que se relacionan con esta adaptación son las de la satisfacción marital y el manejo del estrés en los padres. En las familias disfuncionales el padre sólo ejercía su autoridad por el poder económico imponiéndola de manera rígida, o ésta era ejercida por el subsistema de los abuelos o algún otro familiar.

Respecto al área de control, la cual se refiere a cómo se establecen los límites y reglas de conducta, se observó que en las familias disfuncionales existen conflictos entre los padres al querer imponer límites y castigos a los hijos, ya que se saboteaban mutuamente, generándose relaciones competitivas que implicaban agresiones físicas y verbales.

Las conductas disruptivas implican el manejo de conductas no aceptadas socialmente tales como adicciones, problemas con la autoridad y de personalidad. En las familias disfuncionales alguno de los padres ya mostraba, aun antes del matrimonio, este tipo de conductas, lo que ocasionaba conflictos en la pareja y en la dinámica familiar.

El área de recursos se refiere a las capacidades afectivas e instrumentales así como a la habilidad de su manejo y desarrollo. Las familias funcionales supieron reorganizar sus papeles a fin de dar el cuidado y atención a todos los miembros, incluyendo al hijo con discapacidad; en cambio, en las familias disfuncionales se daba una sobrecarga a la madre en las tareas del hogar y los cuidados del niño con discapacidad.

Por otra parte en el área de apoyo, que se refiere a la forma en que los miembros de la familia se dan soporte dentro y fuera de la misma, el puntaje “crudo” alcanzó en ambos grupos de familias un valor por arriba del límite de funcionalidad, lo que influye en que las familias continúen integradas, incluyendo a las consideradas disfuncionales. Asimismo, en las áreas de supervisión, afecto y afectos negativos, ambos grupos obtuvieron valores de puntaje “crudo” por arriba del límite funcional.

CONCLUSIONES

El hecho de que en la familia se presente un hijo con PCI no implica que ello provoque disfunción en la estructura familiar.

La madurez de los padres, en conjunto con un modo adecuado de ejercer el control para compartir una autoridad eficiente y darse un apoyo afectivo ante la adversidad, es lo que va a determinar la funcionalidad.

El conocer cuáles han sido las áreas significativamente disfuncionales nos permitirá diseñar estrategias terapéuticas más de acuerdo a las necesidades de nuestras familias.

Es necesario ampliar nuestro conocimiento acerca de cómo se relacionan otras variables, como lo son la severidad de la PCI, el nivel socioeconómico, etc.

También es necesario comparar y calibrar la herramienta de estudio que se utilizó, es decir, la “Escala de evaluación familiar”, con otras referidas por la literatura.

REFERENCIAS

1. Bennet T, De Luca DA. Families of children with disabilities: Positive Adaptation Across the Life Cycle. *Journal of Family Nursing* 1999; 5(3): 275-17.
2. Epstein NB, Baldwin LM, Bishop DS. The Mc. Master Family Assessment Device *Journal of marital and family. Therapy* 1983; 9(2): 171-180.
3. Espejel E. *Manual para la escala de funcionamiento familiar*. Public. Del Dpto. de Educación Especializada, Coordinación de Investig. y Postgrado, Universidad Autónoma de Tlaxcala, Méx. 1a. Ed. 1997.
4. Minuchin Salvador. *Familias y Terapia Familiar*. Ed. Gedisa, Barcelona, Esp. 1983.
5. Mullen SW. The impact of child disability on marriage, parenting, and attachment: Relationships in families with a child with cerebral palsy. *Sci. & Engineering* 1998; 58(7-B): 3969.
6. Rolland JS. *Familias Enfermedad y Discapacidad*. Edit. Gedisa 1994.
7. Satir V. *Relaciones Humanas en el Medio Familiar*. Edit. Pax 1989.

8. Velazco O, Chávez A. La Disfunción Familiar, un Reto Diagnóstico-Terapéutico. *Rev Méd IMSS* 1994; 32(3).
9. Weiss KL. Patterns of family adaptation to childhood chronic illness: A family systems and social-ecological perspective. (epilepsy, cerebral palsy). *Sci & Engineering* 1999; 60(6-B): 2967.
10. Ziolk ME. Counsilig parents of children with disabilities: a review of the literature and implications for practice. *The Journal of Rehabilitation* 1991; 57(2): 29.

Domicilio para correspondencia:
Dr. Alberto Nuño Licona
Centro Nacional de Rehabilitación
Av. México-Xochimilco 289
Col. Arenal de Guadalupe
C.P. 14389, México, D.F.
anel1020@aol.com

