



Año 3, Núm. 3. Enero – Diciembre 2024
ISSN: 2954-5277

Universidad de Guadalajara

Dr. Ricardo Villanueva Lomelí
Rector General
Dr. Héctor Raúl Solís Gadea
Vicerrector Ejecutivo
Mtro. Guillermo Arturo Gómez Mata
Secretario General

Centro Universitario de Ciencias de la Salud

Dr. José Francisco Muñoz Valle
Rector
Dra. Beatriz Verónica Panduro Espinoza
Secretaria Académico
Mtra. Saralyn López y Taylor
Secretaria Administrativa
Dra. Gabriela Macedo Ojeda
Directora de la División de Disciplinas para el Desarrollo, Promoción y Preservación de la Salud
Dra. Josefina Sandoval Martínez
Jefa del Departamento de Psicología Aplicada

Equipo Editorial

Dra. Josefina Sandoval Martínez
Directora
Dra. Rosa Margarita López Aguilar
Editora
Departamento de Psicología Aplicada
CUCS, Universidad de Guadalajara (México)

Dra. María de Fátima Flores Palacios
Centro Peninsular en Humanidades y Ciencias Sociales-UNAM (México)
Dr. Francisco Augusto Laca Arocena
Universidad de Colima (México)
Dra. Genoveva Echeverría Gálvez
Universidad San Sebastián (Chile)
Dr. Germán Rozas Ossandón
Universidad de Chile (Chile)
Dr. Jorge Gastón Gutiérrez Rossete Hernández
CUCSH, Universidad de Guadalajara (México)
Dra. Luz María Martínez
Universitat Autònoma de Barcelona (España)
Dra. María Ángela Gómez Pérez
CUCS, Universidad de Guadalajara (México)
Dr. Martín Acosta Fernández
CUCEA, Universidad de Guadalajara (México)
Dr. Miguel Ángel Aguilar
Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa (México)
Dra. Norma Alicia Ruvalcaba Romero
CUCS, Universidad de Guadalajara (México)
Dr. Pablo Páramo
Universidad Pedagógica Nacional (Colombia)
Dra. Raquel Souza Lobo Guzzo
Pontificia Universidade Católica de Campinas (Brasil)
Dr. Raúl Flores Carrillo
CUCS, Universidad de Guadalajara (México)
Dra. Soraya Santana Cárdenas
CUSUR, Universidad de Guadalajara (México)

Comité Editorial y Científico

Dra. Albertina Mitjans Martínez
Universidad de Brasilia (Brasil)
Dra. Alicia Saldivar Garduño
Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa (México)
Dra. Ana Cecilia Morquecho Güitrón
CUCIÉNEGA, Universidad de Guadalajara (México)
Dra. Adriana Berenice Torres Valencia
CUCIÉNEGA, Universidad de Guadalajara (México)
Dr. Daniel Magalhães Goulart
Universidad de Brasilia (Brasil)
Dr. David Elicerio Conchas
CUCS, Universidad de Guadalajara (México)
Dra. María de los Dolores Valadez Sierra
CUCS, Universidad de Guadalajara (México)
Dr. Enric Pol Urrutia
Universitat de Barcelona (España)
Dra. Erika Yadira Macías Mozqueda
CUCS, Universidad de Guadalajara (México)

Kupuri, Año 3, No. 3, Enero-Diciembre 2024, es una publicación anual, editada por la Universidad de Guadalajara, a través del Departamento de Psicología Aplicada, por la división de Disciplinas para el Desarrollo, Promoción y Preservación de la Salud del Centro Universitario de Ciencias de la Salud, ubicado en Sierra Nevada 950, puerta 16, Edificio “H” primer nivel, Colonia Independencia, CP 44340. Guadalajara, Jalisco, México. Tel. [52] (33) 10585200, Ext. 33650. <https://www.cucs.udg.mx/kupuri>, Correo: rosa.laguilar@academicos.udg.mx Editora responsable: Rosa Margarita López Aguilar. Reservas de Derechos al Uso Exclusivo No. 04-2022-090513081700-102, ISSN: 2954-5277, otorgados por el Instituto Nacional del Derecho de Autor. Responsable de la última actualización de este número: Departamento de Psicología Aplicada, por la División de Disciplinas para el Desarrollo, Promoción y Preservación de la Salud del Centro Universitario de Ciencias de la Salud, ubicado en Sierra Nevada 950, puerta 16, Edificio “H” primer nivel, Colonia Independencia, CP 44340. Guadalajara, Jalisco, México, Hugo Alberto Vivar Galván. Fecha de la última modificación: diciembre 2024. Las opiniones expresadas por los autores no necesariamente reflejan la postura del editor de la publicación. Queda estrictamente prohibida la reproducción total o parcial de los contenidos e imágenes de la publicación sin previa autorización de la Universidad de Guadalajara.

CONTENIDO

Uso del ChatGPT como predictor de habilidades del pensamiento en estudiantes universitarios	1
<i>Mónica Elizabeth Lozano Valenzuela, J. Isaac Uribe Alvarado y Ximena Zacarías Salinas</i>	
Impacto de los estilos de vida en las prácticas educativas de docentes de secundaria	15
<i>Edgar Aguirre Sifuentes, María Teresa Rivera Morales, Nancy Griselda Pérez Briones e Idalia Margarita Herrera Garibay</i>	
Confiabilidad y validez estructural del Cuestionario sobre Estilos de Manejo de Conflictos Agresivos y Asertivos (CEMCAA)	26
<i>Alejandro César Antonio Luna Bernal, Josefina Sandoval Martínez y Rosa Margarita López Aguilar</i>	
Funcionamiento familiar y discapacidad: Un estudio exploratorio en el noreste de México	41
<i>Diana Isabel López Rodríguez, Grecia Emilia Ortiz Coronel y Reyna Torres Obregón</i>	
Estimulación cognitiva en pacientes mexicanos con esclerosis múltiple. Estudio piloto	52
<i>Adriana Aguayo Arelis, Brenda Viridiana Rábago Barajas, Ana Consuelo Lorenzana Zavala y Sara Lizeth García Robles</i>	
Representaciones sociales de la muerte violenta en Tanatopractores	64
<i>Ricardo Yair Ruiz Martínez, María Ángela Gómez Pérez, Rosa Margarita López Aguilar y Juan Bernardo López Cuellar</i>	
Efectos de la aceptación parental en personas bisexuales: diferencias entre hombres, mujeres y personas género no conformes	84
<i>Gerardo Iván Martínez Vizcaíno</i>	

FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y DISCAPACIDAD: UN ESTUDIO EXPLORATORIO EN EL NORESTE DE MÉXICO

Forms of family interaction and disability: An exploratory study in northeastern Mexico

Diana Isabel López Rodríguez^{1*}

Grecia Emilia Ortiz Coronel²

Reyna Torres Obregón³

Resumen

El funcionamiento familiar es un proceso dinámico y complejo que implica la interacción y organización de los miembros de una familia para enfrentar las demandas y desafíos de la vida cotidiana. La discapacidad en uno de sus integrantes puede representar una de estas demandas significativas, afectando la cohesión, adaptabilidad y comunicación en el sistema familiar. Cuando uno de los hijos presenta una condición de discapacidad, los padres y hermanos suelen reorganizar sus roles y responsabilidades, buscando un equilibrio que permita el bienestar de todos. En este contexto, factores como el apoyo de pareja, la estructura familiar y la flexibilidad son elementos clave para mantener un funcionamiento familiar saludable y equilibrado. Se presentan los resultados de un estudio exploratorio realizado bajo el objetivo de identificar el funcionamiento familiar con relación a la discapacidad en un hijo. Dicho trabajo se llevó a cabo a través de un muestreo no probabilístico de voluntarios, con una muestra total de 46 participantes, de los cuales el 73.9% fueron mujeres y el 26.1% hombres. El estudio se centró en padres de familia pertenecientes al Centro de Atención Múltiple No. 3, el cual brinda atención a niños con discapacidad. En cuanto a la cohesión familiar, los resultados indican que las formas de relación predominantes son de tipo semirelacionado y relacionado. Respecto a la adaptabilidad, se observó que las familias se caracterizan principalmente por ser flexibles y estructuradas. En cuanto a los tipos de familia, destacan la familia separada estructurada y la separada flexible. Estos hallazgos sugieren que el apoyo entre parejas, como señalan varios autores, es un recurso fundamental para lograr un funcionamiento familiar equilibrado, especialmente en contextos donde la discapacidad demanda una organización y adaptabilidad adicionales en el núcleo familiar

Palabras clave: Funcionamiento Familiar, Discapacidad, Tipos de Familia.

Abstract

Family functioning is a dynamic and complex process that involves the interaction and organization of family members to face the demands and challenges of daily life. A disability in one of its members can represent one of these significant demands, affecting cohesion, adaptability and communication in the family system. When one of the children has a disability condition, parents and siblings usually reorganize their roles and responsibilities, seeking a balance that allows the well-being of all. In this context, factors such as partner support, family structure and flexibility are key elements to maintain a healthy and balanced family functioning. The results of an exploratory study carried out with the objective of identifying family functioning in relation to a child's disability are presented. This work was carried out through a non-probabilistic sampling of volunteers, with a total sample of 46 participants, of which 73.9% were women and 26.1% men. The study focused on parents belonging to the Multiple Care Center No. 3, which provides care to children with disabilities. Regarding family cohesion, the results indicate that the predominant forms of relationship are semi-related and related. Regarding adaptability, it will be observed that families are mainly characterized by being flexible and structured. Regarding family types, the structured separated family and the flexible separated family stand out. These findings suggest that support between couples, as pointed out by several authors, is a fundamental resource to achieve balanced family functioning, especially in contexts where disability requires additional organization and adaptability in the family unit.

Keywords: Family Functionality, Disability, Family Types.

* Contacto: diana-lopez@uadec.edu.mx

¹ Facultad de Psicología – Universidad Autónoma de Coahuila, Unidad Saltillo (México). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3582-9180>

² Instituto de Psicología y Educación Especial, Centro Universitario de Ciencias de la Salud – Universidad de Guadalajara (México). ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0365-1186>

³ Facultad de Enfermería – Universidad Autónoma de Coahuila, Unidad Saltillo (México). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4113-1897>



Recibido: 11/03/2024. Aceptado: 04/11/2024.

INTRODUCCIÓN

La familia constituye el primer espacio de aprendizaje y desarrollo social para el individuo, siendo el sistema generador de las relaciones más duraderas y significativas que influyen en la forma de relacionarse de las personas a lo largo de sus vidas. En cada sociedad, la organización familiar define e identifica sus peculiaridades. Según la Organización Mundial de la Salud (2003), el entorno familiar es el primer lugar donde se asumen decisiones sobre salud y donde se transmiten los valores, tradiciones y normas que rigen a la sociedad. En este sentido, se considera a la familia como el principal núcleo de prevención, promoción y cuidado de la salud de sus miembros.

Dentro de los modelos teóricos sobre el funcionamiento familiar, destacan los trabajos de Olson quien lo describe a partir de tres áreas principales: la cohesión, que se refiere al grado de cercanía emocional y los vínculos entre los miembros de la familia; la flexibilidad, entendida como la capacidad de adaptarse a los cambios y ajustar roles y reglas; y la comunicación, que abarca tanto las formas como la calidad de las interacciones dentro de la familia (Olson & Craddock, 1980; Olson & DeFrain, 2000; Olson, 2000).

Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019), quienes estudian el funcionamiento de las familias, señalan que la llegada de un hijo implica modificaciones naturales en la dinámica y estructura familiar, especialmente cuando el hijo presenta una discapacidad. La forma en que cada pareja de padres afronta esta situación depende no sólo de si ambos están presentes, sino también del grado de involucramiento de cada uno en el cuidado del hijo. Se enfatiza entonces que, la discapacidad exige ajustes significativos en la relación familiar, intensificando los retos en términos de cohesión y adaptabilidad.

Por otro lado, García-Méndez et al. (2006) y Peñalva (2001), destacan que el funcionamiento familiar implica la relación entre el individuo, la

familia y la cultura en la que se desenvuelve. Olson (2000) añade que es una especie de tejido de vínculos afectivos y la capacidad de las familias para adaptarse a retos evolutivos o dificultades, lo cual es esencial cuando se enfrenta una discapacidad. En este contexto, el rol de los padres, como cuidadores principales, adquiere una relevancia crítica.

Para los padres y la familia en general, la discapacidad en un hijo trae consigo desafíos como restricciones de movilidad, limitaciones de colaboración y necesidades de salud que requieren de atención constante y apoyo de cuidadores primarios, generalmente los padres. Estos desafíos muchas veces implican un sacrificio en el autocuidado de los padres, quienes priorizan las necesidades de sus hijos.

¿Por qué sería importante trabajar con los padres? Según el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2021), el 6.5% de los niños en México presentan algún tipo de discapacidad, lo que representa más de 65,000 niños, niñas y adolescentes. Los estudios han identificado que la reacción de los padres ante el diagnóstico de discapacidad en un hijo varía en función de sus habilidades emocionales, redes de apoyo y creencias, en un proceso que no siempre es lineal y que puede incluir fases de aceptación y resistencia (Morán & Vera, 2019; Gonçalves et al., 2020).

Los padres de niños con discapacidad enfrentan dificultades emocionales como ansiedad y depresión, junto con la insatisfacción de necesidades básicas, tanto propias como de sus hijos. La falta de sistemas de apoyo y la percepción de escaso respaldo por parte del Estado, ante los altos costos de la atención a la discapacidad, contribuyen a estas tensiones (Arias et al., 2019; García & Bustos, 2015; Moris et al., 2017).

Estudios recientes vinculan la discapacidad infantil en México con factores previos a la concepción, condiciones de vida durante el parto y atención médica posterior, lo que refleja una relación estrecha entre pobreza y discapacidad (Avellán et al., 2018; Espinoza et al., 2019).

Asimismo, la ausencia de redes de apoyo y políticas públicas eficaces se presenta como uno de los principales retos, y se observa que en muchos casos los padres son la única fuente de apoyo para sus hijos con discapacidad, generando altos niveles de estrés ante la posibilidad de no poder brindarles un futuro seguro (Monaheng, 2017; Parra, 2021).

Diversos estudios han explorado los retos específicos que enfrentan los padres de niños con discapacidad, destacando aspectos como el cuidado, la inclusión educativa, la alimentación, y el ajuste de horarios laborales que en algunos casos llevan al abandono del trabajo remunerado (Abarca, 2019; López & Valenzuela, 2015). Duffey (2019) reporta que las madres, quienes suelen ser las principales cuidadoras, enfrentan problemas de autocuidado y sobrecarga, lo cual aumenta su riesgo de desarrollar trastornos mentales como ansiedad y depresión.

Cuando los niños presentan problemas conductuales asociados a su discapacidad, el estrés en los padres aumenta, reduciendo las probabilidades de llevar a cabo conductas parentales positivas para regular el comportamiento del hijo (Romero-González et al., 2021). En este sentido, López-Márquez (2017) señala que, en México, la conexión entre familia y escuela recae principalmente en las madres, reflejando patrones culturales en los que los padres suelen tener un rol periférico.

Finalmente, Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019) encontraron que, en términos de cohesión, adaptabilidad y satisfacción familiar, las diferencias entre padres de niños con discapacidad con o sin pareja son mínimas; sin embargo, las estrategias de afrontamiento difieren según la situación de pareja. Por lo tanto, el presente estudio tiene como objetivo identificar el funcionamiento familiar en relación con la discapacidad en un hijo, considerando los factores que afectan la dinámica familiar y las estrategias que emplean los padres para enfrentar este desafío.

MÉTODO

Tipo de estudio

Estudio exploratorio, al ser una investigación inicial diseñada para examinar el funcionamiento familiar en familias que cuentan con un hijo que cursa alguna discapacidad. Según Flick (2018) es un tipo de estudio diseñado para observar, medir y describir sistemática y objetivamente un fenómeno determinado, sin la manipulación de variables o el establecimiento de relaciones causales entre ellas. Por lo tanto, su objetivo se centra en comprender y presentar características, comportamientos, creencias o actitudes de un grupo de personas o fenómenos psicológicos específicos en un momento dado.

Participantes

A través de un muestreo no probabilístico por voluntarios, se seleccionó una muestra de 46 madres y padres de familia que consintieron su participación de manera voluntaria. El 73.9% fueron mujeres y el 26.1 % fueron hombres, con un promedio de edad de 40.86 años con una desviación estándar de 8.62 años. Se eligió una población que acude a atención a un Centro de Atención Múltiple No. 3 que brinda atención a niños con discapacidad.

Los criterios de inclusión fueron ser madre o padre de familia que tenga un hijo o hija que curse una discapacidad, como criterio de exclusión se acordó que los participantes no supieran leer y escribir debido a que el cuestionario es escrito y aplicado de forma grupal y se utilizó como criterio de eliminación a quienes no contestaron el cuestionario al 100%.

Materiales

El inicio del instrumento consta de un apartado de cédula de datos socioeconómicos y de salud de los respondientes y de sus hijos con discapacidad, seguido por el Cuestionario de Cohesión Familiar

III (FACES III [Olson, Portón y Leavee, 1985]) en la versión adaptada a población mexicana de Ponce y sus colaboradores (Ponce et al., 2002), se trata de un instrumento de 20 reactivos que se responden en una escala tipo Likert [Nunca (1), casi nunca (2), algunas veces (3), casi siempre (4), siempre (5)] y mide la adaptación y cohesión familiar. La escala ofrece cuatro niveles de adaptabilidad: rígida, estructurada, flexible y caótica, así como también se logran agrupar los resultados respecto a los tipos de cohesión familiar en: no relacionada, semirrelacionada, relacionada y aglutinada. Cuenta con un coeficiente de confiabilidad de .700 respecto al alfa de Cronbach.

Análisis

Los datos se procesaron en SPSS-24, utilizando una **distribución paramétrica ($KS \geq .05$)**, por lo que se realizaron análisis de medias y desviación estándar, así como de frecuencias y porcentajes para identificar cómo se encontraba el funcionamiento familiar, objetivo principal del presente trabajo.

Procedimiento

El instrumento de evaluación se aplicó a través de un cuestionario impreso a los padres de familia, en este se les solicitó su consentimiento y se garantizó el anonimato, confidencialidad de sus respuestas, y uso exclusivo de la información para fines académicos. Aquellos que decidieron no responder el cuestionario pudieron finalizar inmediatamente el cuestionario.

RESULTADOS

Respecto a los datos sociodemográficos de los participantes, se encontró que su estado civil es primordialmente casadas/os (56.5%), seguidos por unión libre (21.7 %) y solteras/ os (13%) de los participantes son divorciadas/os o viudas/os. El 84% se dedica al hogar o cuenta con autoempleo

sin ingreso económico fijo.

Se conoce que el 60.9% (28) de los participantes tiene otro hijo además del que cursa con una discapacidad y el 39.1% (18) no tiene otros hijos.

En cuanto al tema de atención de salud, se reportó que el 100% (46) de los hijos de los respondientes cuenta con servicio de salud; lo anterior aunado a información que reporta que el 72% de los participantes realizan pagos extras por las atenciones a la salud de sus hijos con discapacidad, entre las que destacan terapias y rehabilitaciones, representando un gasto considerable para las familias.

En lo correspondiente al tipo de servicio de salud que recibe su hijo con discapacidad, en la tabla 1 se puede observar que el 82.6% (38) tiene servicio público, el 13% (6) contaba con servicio público y privado y el 4.3% (2) contaban solo con servicio de salud privado.

TABLA 1

¿Con qué tipo de servicio de salud cuenta su hijo?

	Frecuencia	Porcentaje
Público	38	82.6
Privado	2	4.3
Ambos	6	13.0
Total	46	100.0

La tabla 2 describe el tipo de discapacidad que tienen los hijos de los participantes, observándose que el 56.5% (26) presentan trastorno del espectro autista, el 17.4 % (8) con discapacidad intelectual, seguido por deficiencia del habla o lenguaje y otra discapacidad con 8.7% (4) y discapacidad física y retraso del desarrollo o discapacidad temprana infantil 4.3% (2).

TABLA 2

Naturaleza de la discapacidad principal de su hijo

	Frecuencia	Porcentaje
Trastorno Espectro Autista	26	56.5
Retraso del desarrollo o Discapacidad temprana infantil	2	4.3
Discapacidad intelectual	8	17.4
Discapacidad física	2	4.3
Deficiencia del habla o lenguaje	4	8.7
Otra discapacidad	4	8.7
Total	46	100.0

En la tabla 3, se reportan las comorbilidades de discapacidad en los participantes, donde se observa que en la discapacidad temprana infantil o retraso en el desarrollo es la discapacidad que tiene comorbilidad en los dos casos que se presentan representando un 100%, seguida por las

deficiencias del habla o lenguaje en donde el 75% presenta comorbilidad, después aparecen la discapacidad intelectual y otras discapacidades con el 50% cada una respectivamente y el autismo con el 42%.

TABLA 3

Comorbilidades de discapacidad

	Frecuencia de comorbilidad	Porcentaje de población reportada que presenta comorbilidad
Trastorno Espectro Autista	11	42
Retraso del desarrollo o Discapacidad temprana infantil	2	100
Discapacidad intelectual	4	50
Discapacidad física	0	0
Deficiencia del habla o lenguaje	3	75
Otra discapacidad	2	50

Nota: Los porcentajes no son acumulados.

Dentro de las comorbilidades descritas se encuentran principalmente trastorno por déficit de atención, trastornos del habla, discapacidad motora, intelectual y visual.

En cuanto al funcionamiento familiar y respecto

a la clasificación de Olson se encontró que en lo que respecta a la cohesión, el 47.82% de los respondientes se identifican como una familia semirelacionada, el 34.78% como relacionada, el 17.4% como aglutinada, los datos pueden observarse en la tabla 4.

TABLA 4
Tipo de Cohesión familiar

	Frecuencia	Porcentaje
No relacionada	0	0
Semirelacionada	22	47.82
Relacionada	16	34.78
Aglutinada	8	17.4
Total acumulado	46	100

Respecto a la adaptación, en la tabla 5 se pueden observar los resultados obtenidos donde el 47.82% de los participantes se identifican como

pertencientes a sistemas familiares flexibles, el 30.43% estructurados, el 13.04% caóticos y el 8.71% rígidos.

TABLA 5
Tipos de Adaptación familiar

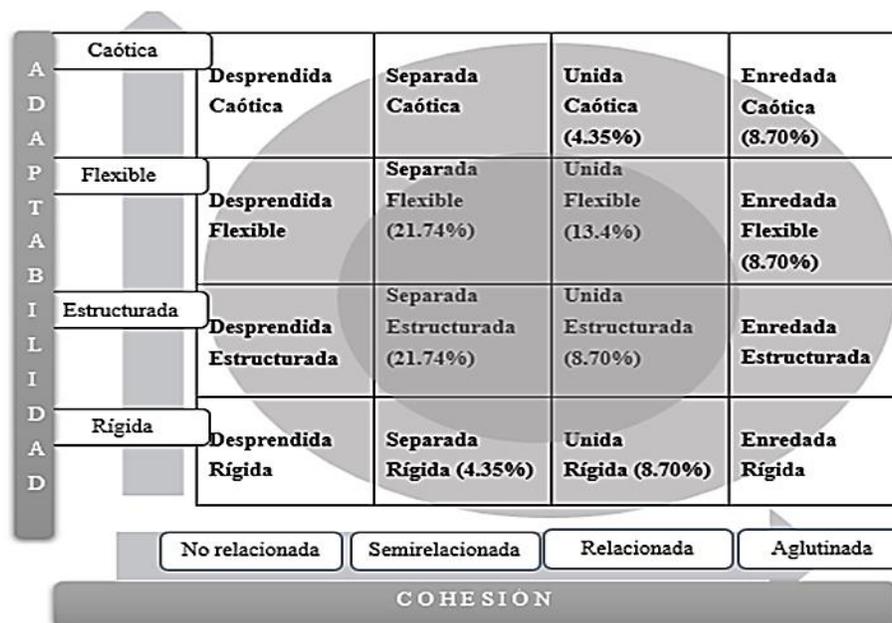
	Frecuencia	Porcentaje
Rígida	4	8.71
Estructurada	14	30.43
Flexible	22	47.82
Caótica	6	13.04
Total acumulado	46	

En la Figura 1 se identifican los tipos de familia y porcentajes identificados de las mismas con los participantes, encontrando que en las combinaciones de puntajes de cohesión y adaptabilidad dan como resultado 9 de los 16 tipos de familia propuestos por Olson, entre las que destacan la separada flexible y separada estructurada

con 21.74% (10) cada una, seguidas por unida flexible con 13.4% (6) y enredada flexible, unida estructurada, unida rígida y enredada caótica con 8.7% (4) cada una de ellas, ubicándose la mayoría de las familias de los participantes dentro del espectro esperado por el autor.

FIGURA 1

Tipos de Familia identificados



DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El objetivo de esta investigación fue conocer el funcionamiento familiar en familias con un hijo con discapacidad, analizando su organización interna, dinámica de vinculación y adaptación. Este estudio proporciona datos concretos sobre cómo las familias se perciben y ajustan ante las demandas y desafíos asociados a la crianza en contextos de discapacidad. La Organización Mundial de la Salud

(2003) destaca que el núcleo familiar es el principal entorno para la formación de un individuo, incluyendo aspectos como el cuidado de la salud, la socialización, y la transmisión de valores y cultura.

Desde el marco teórico propuesto por Olson y sus colaboradores (Olson & Craddock, 1980; Olson & DeFrain, 2000; Olson, 2000), se observa que la cohesión y flexibilidad son componentes centrales para entender la estructura familiar. En esta investigación, se identificó que los tipos de

familias predominantes entre los participantes fueron "separada flexible", "unida flexible", "separada estructurada" y "unida estructurada", las cuales Olson define como funcionales. Esto sugiere un funcionamiento familiar balanceado y adaptativo entre las familias estudiadas.

Con base en los hallazgos de Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa (2019), se identificó que la presencia de una relación de pareja estable, ya sea en matrimonio o en unión libre, parece correlacionarse con un mejor funcionamiento familiar. La mayoría de los participantes reporta convivir en pareja, lo cual, de acuerdo con estos autores, favorece la resiliencia familiar y mejora la dinámica familiar en contextos de discapacidad.

Es importante señalar el rol de los padres como cuidadores primarios de los hijos con discapacidad, lo cual, según investigaciones previas (Morán & Vera, 2019; Gonçalves et al., 2020; Vera & Morán, 2020; Villavicencio et al., 2018), impacta directamente en la estructura y dinámica familiar. En este estudio, una mayoría de los cuidadores principales están fuera del sistema laboral formal, dedicándose al autoempleo o al trabajo doméstico. Esto limita el acceso a prestaciones, lo que incrementa el riesgo de síndrome de desgaste por cuidado o burnout, especialmente debido al alto costo de las terapias y rehabilitaciones que el 72% de las familias asumen de manera privada por carencias en la cobertura de sus sistemas de salud (Arias et al., 2019; García Núñez & Bustos Silva, 2015; Juan-Vera et al., 2009; R. S. López et al., 2012; Moris et al., 2017).

Además, se identificó que el 48% de los participantes reportaron enfermedades crónicas, lo que podría estar relacionado con el impacto de la pobreza y sus condiciones de vida, una situación que afecta también a los hijos y su desarrollo en contextos de discapacidad (Avellán et al., 2018; Espinoza et al., 2019; Guzmán-González, 2016; López-Cruz et al., 2019). Finalmente, el estudio sugiere que la coexistencia de múltiples diagnósticos en algunos de los hijos, según lo

señalado por Romero-González et al. (2021), añade una complejidad adicional a la educación y requiere de apoyos extracurriculares. Esto coincide con los hallazgos, ya que la mayoría de las familias recurren a instituciones complementarias para cubrir las necesidades educativas y de desarrollo de sus hijos.

En conclusión, este estudio contribuye al conocimiento sobre el funcionamiento y adaptación familiar en contextos de discapacidad, destacando la importancia de la cohesión, flexibilidad y los recursos de apoyo en la resiliencia familiar.

Limitaciones

Se considera que una limitante del presente trabajo es el número de participantes con los que se contó, considerando que para futuras investigaciones es recomendable realizar una aplicación a un número mayor de sujetos, así como buscar diversas instituciones y localidades para diversificar la población.

Consideraciones éticas

El consentimiento informado se obtuvo en el inicio del instrumento, de manera escrita, garantizando la confidencialidad y el uso de los datos para fines únicamente de investigación.

Se ha desarrollado un protocolo de investigación apegado al código ético del psicólogo vigente en el país, además del presente trabajo fue revisado por el comité de ética de la institución.

Se han retomado los principios de confidencialidad y protección de los datos personales vigentes en la Universidad Autónoma de Coahuila que aclara que los mismos serán recabados, protegidos, incorporados y tratados con fundamento en la Ley de Acceso a la Información Pública y Protección de Datos Personales para el Estado de Coahuila de Zaragoza.

Debiendo tomar en consideración que por datos personales debe entenderse cualquier información numérica, alfabética, gráfica, fotográfica, acústica o

de cualquier otro tipo concerniente a una persona, identificada o identificable

REFERENCIAS

- Abarca, R. M. (2019). Los efectos de la presencia de un hijo con discapacidad sobre la participación laboral y las horas trabajadas de los padres. En *Nuevos sistemas de comunicación e información*. Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Ajzen, I., Lohmann, S., & Albarracin, D. (2021). The influence of attitudes on behavior. En D. Albarracin & B. T. Johnson (Eds.), *The Handbook of Attitudes* (pp. 187–236). Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9781410612823-13>
- Alarcón, M., López, M., Ramon, M., Alvarado, I., & González, M. (2018). Prácticas maternas de alimentación e inclusión social de niños mexicanos con discapacidad. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 35(1), 32–38.
<https://doi.org/10.17843/rpmesp.2018.351.3597.32>
- Apolo, J. F., & Vera, L. Y. (2019). Impacto de la competencia parental afectiva en la educación de niños con discapacidad. *Revista Pedagógica de La Universidad de Cienfuegos*, 15(67), 269–273.
- Arce, A. C. (2020). Competencias parentales en padres de niños que asisten a Centros de Desarrollo Infantil públicos de Cuenca. En *Psicología Clínica*. Universidad de Cuenca.
- Arias, W., Cahuana, M., Ceballos, K., & Caycho-Rodríguez, T. (2019). Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil. *Interacciones: Revista de Avances en Psicología*, 5(1), 7–16.
<https://doi.org/10.24016/2019.v5n1.135>
- Asqui, M. V., & Tufiño, M. E. (2021). *Proceso psicoeducativo dirigido a cuidadores de usuarios con discapacidad asistidos por la fundación Huerto Olivos*. Universidad de Guayaquil.
- Avellán, O., Castellano, E., & Soto-Rubio, A. (2018). Calidad de vida y afrontamiento en cuidadores de niños con enfermedades altamente discapacitantes. *Calidad de Vida y Salud*, 11(2), 70–86.
- Becker, M. H., Drachman, R. H., & Kirscht, J. P. (1974). A new approach to explaining sick-role behavior in low-income populations. *American Journal of Public Health*, 64(3), 205–216.
<https://doi.org/10.2105/AJPH.64.3.205>
- Chamorro, M. A. (2021). Parentalidad positiva y bienestar psicológico en padres de niños con síndrome de Down de un centro educativo básico especial en Trujillo. En *Nuevos sistemas de comunicación e información*. Universidad Privada Antenor Orrego.
- Duffey, D. (2019). *Sobrecarga y trastornos mentales asociados a autocuidado en cuidadores informales de personas que reciben el Bono Joaquín Gallegos Lara del Distrito 17D06 Chilibulo–Lloa, periodo 2018-2019*. Universidad Central del Ecuador.
- Espinoza, C., Amaguaya, G., Culqui, M., Espinosa, J., Silva, J., Angulo, A., Rivera, J., & Avilés, A. (2019). Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(6), 778–789.
- Feliciano, N. A., León, J. L., Moreno, M. A., Navarro, A. L., Ocasión, M. V., Ochoa, A. D., Rodríguez, J. A., & Sánchez, A. V. (2021). *Programa de apoyo y fortalecimiento a padres de familia y cuidadores en la crianza de estudiantes con discapacidad del colegio IPAG: Entrelazando familias: La experiencia comienza y las estrategias nunca terminan*. Universidad Pedagógica Nacional.
- Ferrer-Honores, P., Miscán-Reyes, A., Pino-Jesús, M., & Pérez-Saavedra, V. (2013). Family functioning as the Olson Circumplex model in families with a child with mental retardation. *Revista de Enfermería Herediana*, 6(2), 51–58.

- Flick, U. (2018). *An introduction to qualitative research* (6ª ed.). Sage.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, *50*(3), 571–579. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.50.3.571>
- García, R., & Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *PAAKAT: Revista de Tecnología y Sociedad*, *5*(8), 4.
- García-Méndez, M., Rivera-Aragón, S., Reyes-Lagunes, I., & Días-Loving, R. (2006). Construction of a family functioning scale. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica*, *2*(22), 91–110.
- Gonçalves, G., Berti, G., Gonçalves, J., Arnet, Y., & Alves, G. L. (2020). Enfrentamiento materno en niños con discapacidad. *Gaceta Médica Espirituana*, *22*(2), 30–41.
- Guzmán-González, J. M. (2016). Rehabilitation, present and future in Mexico. *Cirugía y Cirujanos (English Edition)*, *84*(2), 93–95. <https://doi.org/10.1016/j.circir.2016.03.001>
- Hill, R. J., Fishbein, M., & Ajzen, I. (1977). *Belief, attitude, intention and behavior: An introduction to theory and research*. Addison-Wesley. <https://doi.org/10.2307/2065853>
- INEGI. (2021). *Estadística a propósito del día del niño (30 de abril)*. INEGI.
- Juan-Vera, M. J., Heras, M. I., & Pérez-López, J. (2009). Niveles de estrés en madres de niños atendidos en un centro de desarrollo infantil y atención temprana y de niños de población general. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, *1*, 159–166.
- López, R. S., Checa, J. A. L., Pérez, J. L. P., & Martínez, S. R. (2012). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, *23*(2), 139–153. <https://doi.org/10.5944/reop.vol.23.num.2.2012.11454>
- López, S. I. M., & Valenzuela, B. G. E. (2015). Niños y adolescentes con necesidades educativas especiales. *Revista Médica Clínica Las Condes*, *26*(1), 42–51. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2015.02.004>
- López-Cruz, G., López-Días, A. V., Rodríguez-García, J., Reyes-Hernández, K. L., Reyes-Gómez, U., Santos-Calderón, L. A., Reyes-Hernández, M. U., Quero-Hernández, A., Perea-Martínez, A., Santamaría-Arza, C., Garzón-Sánchez, E., & Matos-Alviso, L.-J. (2019). Discapacidad en la edad pediátrica: Factores de riesgo y atención primaria a la salud. *Salud Jalisco*, *6*(2), 104–109.
- López-Márquez, N. G. (2017). Funcionalidad familiar y participación escolar de las familias de niños con discapacidad. *IE Revista de Investigación Educativa de La REDIECH*, *8*(14), 111–128. https://doi.org/10.33010/ie_rie_rediech.v8i14.28
- Monaheng, M. (2017). Transición educativa de estudiantes con discapacidad: Más allá de la escuela. “¿Qué pasará con él cuando yo ya no esté viva?”. *Revista Colombiana de Educación*, *73*, 57. <https://doi.org/10.17227/01203916.73rce57.74>
- Montandon, M. (2018). Competencias parentales en padres de niños con discapacidad neuromusculoesquelética leve a moderada. *Rehabilitación Integral (Imp.)*, *13*(2), 66–73.
- Moral, M., Juan, J., López, M., & Pellicer, P. (2003). Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*, *32*(2), 77–83. [https://doi.org/10.1016/s0212-6567\(03\)70740-9](https://doi.org/10.1016/s0212-6567(03)70740-9)
- Moreno, E., & Gil, J. (2003). El modelo de creencias de salud: Revisión teórica, consideración crítica y propuesta alternativa. I: Hacia un análisis funcional de las creencias en

- salud. *Revista Internacional de Psicología y Terapia Psicológica*, 3(1), 91–109.
- Moris, C. G., Sanhueza, Z. P., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55–66. <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822>
- Muñoz Coutiño, R. de J. (2017). *La escucha de la familia ante la enfermedad del hijo que padece distrofia muscular de Duchenne* [Tesis de licenciatura, Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas].
- Olson, D., & Craddock, A. (1980). Circumplex model of marital and family systems. *Australian Journal of Sex, Marriage and Family*, 1(2), 53–69. <https://doi.org/10.1080/01591487.1980.11004154>
- Olson, D., & DeFrain, J. (2000). *Marriage and the family: Diversity and strengths* (8va ed.). McGraw-Hill.
- Olson, D. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22(1), 144–167.
- Olson, D., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales III (FACES III)*. University of Minnesota.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) & Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2003). *La familia y salud*. Consejo Directivo, (Vol. 10, Issue CD44).
- Parra, A. M. (2021). *Voces de familias respecto al ingreso, permanencia, promoción y egreso de personas con discapacidad del sistema educativo formal* [Tesis de maestría, Universidad Surcolombiana].
- Peñalva, C. (2001). Evaluación del funcionamiento familiar por medio de la “entrevista estructural.” *Salud Mental*, 24(2), 32–42.
- Ponce, E. R., Gómez, F. J., Terán, M., Irigoyen, A. E., & Landgrave, S. (2002). Validez de constructo del cuestionario FACES III en español (México). *Atención Primaria*, 30(10), 624–630. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(02\)79124-5](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(02)79124-5)
- Romero-González, M., Marín, E., Guzmán-Parra, J., Navas, P., Aguilar, J. M., Lara, J. P., & Barbancho, M. Á. (2021). Relationship between parental stress and psychological distress and emotional and behavioural problems in pre-school children with autistic spectrum disorder. *Anales de Pediatría*, 94(2), 99–106. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.03.012>
- Rosenstock, I. (1966). Why people use health services. *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 44(3), 94–127.
- Suárez, E. L. (2018). *Valoración de la sobrecarga en el cuidador de niños con parálisis cerebral infantil, atendidos en el hospital María Auxiliadora - Lima 2018* [Tesis de licenciatura, Universidad Alas Peruanas].
- Vera, L. Y., & Apolo, J. F. (2020). Competencias parentales: Percepciones de padres de niños con discapacidad. *Conrado*, 16(72), 188–199.
- Villavicencio, C. E., Romero, M., Criollo, M. A., & Peñaloza, W. L. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89–98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Villavicencio-Aguilar, C., & López-Larrosa, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Ciencia Unemi*, 12(31), 140–153. <https://doi.org/10.29076/issn.2528-7737vol12iss31.2019pp140-153p>