



Descargo de responsabilidad: las opiniones expresadas en los manuscritos son responsabilidad exclusiva de los autores. No necesariamente reflejan las opiniones de la editorial ni la de sus miembros.

Resiliencia y relaciones intrafamiliares de cuidadores primarios en trastornos de neurodesarrollo

Resilience and intrafamily relationships of primary caregivers in neurodevelopmental disorders

Recibido: 11/11/2022

Aceptado: 15/01/2022

Publicado: 15/04/2023

Kendy Rosmery Casasola Gallego

Universidad de San Carlos de Guatemala

kendyrosmery@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0001-8111-1834>

Referencia

Casasola Gallego, K. R. (2023). Resiliencia y relaciones intrafamiliares de cuidadores primarios en trastornos de neurodesarrollo. Revista Académica Sociedad Del Conocimiento Cunuzac, 3(1), 17–24.

DOI: <https://doi.org/10.46780/sociedadcunuzac.v3i1.61>

Resumen

PROBLEMA: resiliencia y relaciones interfamiliares en cuidadores primarios de niños con trastorno del neurodesarrollo del municipio de Zacapa. **OBJETIVO:** describir las características, el nivel de resiliencia y relaciones interfamiliares de los cuidadores primarios de niños con trastorno del neurodesarrollo del municipio de Zacapa. **MÉTODO:** con un estudio con una profundidad descriptiva-correlacional con corte transversal para recopilar, describir y explicar las características y el nivel de resiliencia de los cuidadores primarios. **RESULTADOS:** el rango etario predominante en la población de estudio estuvo comprendido entre las edades de 20 y 30 años con un 57.5% y el género con más participación fue el femenino con un 56.3% al que se le delega el cuidado principalmente, y 75% de los cuidadores, mostraron elevado nivel de resiliencia, a partir de las características personales de confianza y confort consigo mismo, también gracias a las relaciones intrafamiliares positivas, en un ambiente cordial y afectuoso. **CONCLUSIÓN:** la mitad de los cuidadores participantes desarrollaron niveles elevados de resiliencia, encontrando una ligera diferencia entre los tipos de trastornos.

Palabras clave

resiliencia, neurodesarrollo, cuidador, relación

Abstract

PROBLEM: resilience and interfamily relationships in primary caregivers of children with neurodevelopmental disorders in the municipality of Zacapa. **OBJECTIVE:** to describe the characteristics, the level of resilience and interfamily relationships of the primary caregivers of children with neurodevelopmental disorders in the municipality of Zacapa. **METHOD:** with an in-depth descriptive-correlational cross-sectional study to collect, describe and explain the characteristics and level of resilience of primary caregivers. **RESULTS:** The predominant age

range in the study population was between the ages of 20 and 30 with 57.5% and the gender with the most participation was female with 56.3% to whom care is mainly delegated, and 75% of the caregivers, showed a high level of resilience, based on the personal characteristics of trust and comfort with oneself, also thanks to positive intra-family relationships, in a cordial and affectionate environment. **CONCLUSION:** half of the participating caregivers developed high levels of resilience, finding a slight difference between the types of disorders.

Keywords

resilience, neurodevelopmental, caregiver, relationship

Introducción

Tener un hijo/a con discapacidad produce algunos cambios como: mayor demanda de atención, elevados gastos económicos, la necesidad de ayuda profesional y el aislamiento. También hay cambios en las relaciones familiares, los padres y hermanos reaccionan generalmente con decepción y enojo, los roles y las actividades cotidianas se ven afectadas. Por ello, los padres al volverse cuidadores informales pueden presentar síntomas de ansiedad, problemas físicos o sentirse inútiles y con poca confianza en lo que hacen.

El cuidador primario es la persona que provee atención y atiende las necesidades físicas y emocionales de otra persona, y se transforma en parte del equipo terapéutico, se encuentra en una posición donde debe ajustar su rol dentro de la familia para desempeñar dicha función. El cuidado y atención de las demandas de la persona con un trastorno desata una doble posibilidad en el cuidador primario: por un lado, la satisfacción por el cuidado otorgado, y por el otro, el desgaste físico y emocional que este conlleva, lo que lo predisponen a un mayor riesgo en la disminución de los niveles de resiliencia.

Debido que la experiencia es única para cada individuo –independientemente que sea el mismo trastorno-, no sólo porque la manifestación de los síntomas es única, sino porque esa condición de salud estará influida por una compleja combinación de factores (desde los ambientales, prenatales y genéticas). Y también porque no sólo las experiencias individuales de discapacidad son únicas, sino porque las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son muy relativas, ya que están sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contexto, lugar y tiempo, así como de la perspectiva del estatus social del observador.

La resiliencia es una característica que muy pocas personas poseen, no es algo genético sino una actitud que se adopta, la capacidad que algunas personas tienen para sobreponerse a situaciones difíciles y poder adaptarse y superar la adversidad estresante. Mantener un nivel de resiliencia alto puede ser complicado, en especial cuando no se tiene la motivación requerida, la cual proviene de las buenas relaciones intrafamiliares, el apoyo y creencia que tienen los demás en sus capacidades, pero sobre todo, en la confianza que se tiene en sí mismo y en las propias fortalezas.

Materiales y métodos

Estudio con una profundidad descriptiva-correlacional con corte transversal para recopilar, describir y explicar las características y el nivel de resiliencia de los cuidadores primarios del municipio de Zacapa con un N=80, establecen las siguientes variables: Edad, género, estado civil, resiliencia, relaciones intrafamiliares, tipo de trastorno, y otros factores contextuales. La ejecución se lleva a cabo a través de una boleta de recolección de datos que se hizo para su fácil distribución, identificando las características sociodemográficas y resiliencia y relaciones intrafamiliares. Se reflejan los porcentajes obtenidos, se hace una correlación entre el nivel de resiliencia y el tipo de trastorno, lo que se encuentra representado en los resultados.

Resultados y discusión

Tabla 1. Características sociodemográficas y contextuales del cuidador primario

Característica	Cantidad (expresada en números)	Cantidad (expresada en porcentaje)
Rango Etario	80	100%
20 – 30 años	46	57.5%
31 – 40 años	30	37.5%
51 – 60 años	4	5.0%
Género	80	100%
Femenino	68	85%
Masculino	12	15%
Nivel de Estudios	80	100%
Universitario	52	65%
Técnico	20	25%
Primaria	4	5%
Secundaria	4	5%
Estado Civil	80	100%
Soltero	46	57.5%
Casado	34	42.5%
Tipo de núcleo familiar	80	100%
Nuclear	60	75%
Extensa	16	20%
Monoparental	4	5%
Parentesco	80	100%
Madre	45	56.3%
Padre	25	31.2%
Tío/a	10	12.5%

Nota. Esta tabla muestra las características sociodemográficas y contextuales del estudio “Resiliencia y relaciones interfamiliares en cuidadores primarios de niños con trastorno del neurodesarrollo del municipio de Zacapa”.

La población estudio que representa a $n=80$ de cuidadores primarios del municipio de Zacapa, se identificaron las características sociodemográficas que se obtuvieron a través de la boleta de recolección de datos encontrándose el rango etario con mayor frecuencia de 20 a 30 años con un 57.5%, siendo también el género femenino el predominante con un 85% y masculino 15%, manifestando encontrarse en su mayoría solteros un 57.5% y la mayor parte indicó tener una familia nuclear con un 75%, representando el 56.3% a la madre, el 31.2% al padre y un 12.5% a tíos o tías, con un nivel de estudio universitario del 65% y 25% nivel técnico.

Tabla 2. Cuidador primario según sus dimensiones de la escala de resiliencia

Dimensiones	Cantidad (expresada en números)	
D1 Confianza en sí mismo	80	100%
<i>Alto</i>	60	75%
<i>Medio</i>	18	22.5%
<i>Bajo</i>	2	2.5%
D2 Competencia social	80	100%
<i>Alto</i>	34	42.5%
<i>Medio</i>	26	32.5%
<i>Bajo</i>	20	25.0%
D3 Apoyo Familiar	80	100%
<i>Alto</i>	42	52.5%
<i>Medio</i>	26	47.5%
<i>Bajo</i>	12	15.0%
D4 Apoyo Social	80	100%
<i>Alto</i>	38	47.5%
<i>Medio</i>	38	47.5%
<i>Bajo</i>	8	5.0%
D5 Estructura	80	100%
<i>Alto</i>	42	52.5%
<i>Medio</i>	20	25.0%
<i>Bajo</i>	18	22.5%

Nota. Esta tabla muestra las dimensiones de la escala de resiliencia del estudio "Resiliencia y relaciones interfamiliares en cuidadores primarios de niños con trastorno del neurodesarrollo del municipio de Zacapa".

Según el análisis realizado a las dimensiones de resiliencia, el 75% de la población manifestó niveles altos en la dimensión 1 confianza en sí mismo con un 22.5% nivel medio; en la dimensión 2 competencia social representa un 42.5% nivel alto y un 32.5% nivel medio. Asimismo, en la dimensión 3 apoyo familiar se alcanzó un porcentaje alto del 52.5% y solo un 15% nivel bajo; en la dimensión 4 apoyo social el nivel alto y medio es del 47.5% y un 5% nivel bajo;

finalmente, sobre la estructura el porcentaje más alto fue de 52.5% y un 22.5% manifestó niveles bajos, demostrando que los niveles de resiliencia manifestados en todas las dimensiones son altos.

Tabla 3. Resiliencia según el tipo de trastorno del neurodesarrollo

Tipo de Trastorno	Cantidad	Nivel de resiliencia
Trastorno del espectro autista (TEA)	60	100%
Alto	45	75%
Medio	11	18%
Bajo	4	7%
Trastorno de atención con hiperactividad (TDAH)	18	100%
Medio	8	45%
Bajo	6	33%
Alto	4	22%
Trastorno Motor	2	100%
Bajo	2	100%
Análisis bioestadístico	Resultado	Valor p
Ji cuadrada	19.1178	0.000012
Correlación de Yates	16.8707	0.00004
Percentil Q1	12.5	
Percentil Q3	33	
Varianza	464	
Desviación típica	21.548	
Valor máximo	49	
Valor mínimo	8	

Nota. Esta tabla muestra la interpretación de la resiliencia del estudio "Resiliencia y relaciones interfamiliares en cuidadores primarios de niños con trastorno del neurodesarrollo del municipio de Zacapa".

Según el análisis bioestadístico se realizó un análisis por medio de tablas de contingencia obteniendo los resultados positivos a la resiliencia para la valoración de la probabilidad estadística obteniendo una Ji cuadrada de 19.1178 con un valor P menor de 0.0000012 realizando una correlación de Yates obteniendo una Ji cuadrada de 16.8707 dando como resultado un valor p de 0.00004 con un resultado de extrema estadística lo que significa que hay una relación importante en el trastorno del espectro autista y el nivel de resiliencia más alto.

Discusión

El presente estudio, permitió identificar según la boleta de recolección de datos que el rango etario predominante de los cuidadores primarios estuvo comprendido entre las edades de 20 y 30 años con un 57.5% y que el género con mayor participación fue el femenino con un 56.3%, coincidiendo con los resultados de diversos estudios consultados; un 31.2% de los cuidadores corresponde a los hombres. La escolaridad predominante fue el universitario, con un 65% difiriendo de lo reportado por García-Carroza (2018) donde la secundaria se reportó con un 42.5%; le sigue el nivel técnico con un 25% finalizando con primaria y secundaria con un 5% en cada nivel. El grupo de solteros se reportó en un 57.5%, seguido de los casados con un 42.5%; en cuanto al parentesco, las madres representaron 56.3% de los cuidadores primarios, seguidos por el 31.2% de padres y el 12.5% restante representa a tío o tía; finalmente, en cuanto a su composición 75% representa familias nucleares

Huerta Ramírez y Rivera Heredia (2018), mencionan en su estudio resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores con niños con discapacidad, que las familias resilientes se caracterizan por mantener relaciones intrafamiliares positivas, con espacios donde pueden realizar actividades en familia, compartir intereses y se brindan aliento para afrontar momentos difíciles; también el cuidador posee fortaleza, confianza en sí mismo y se mantienen optimistas a pesar de las dificultades. El término resiliencia hace alusión a cinco dimensiones, y en este estudio se evaluó la resiliencia y las relaciones intrafamiliares representando un 52.5% en la tercera dimensión que hace referencia al apoyo familiar, lo que permite percibir un ambiente familiar cordial y afectuoso, donde se les permite expresar sus pensamientos y sentimientos; lo cual influye en la salud física y mental de cada integrante.

En cuanto a la segunda dimensión, donde se hace referencia a la competencia social de los cuidadores para relacionarse con los demás, a pesar de que un 42.5% manifestó que no tiene complicaciones para poder lograrlo, un 25% manifestó que le resulta difícil poder hacer nuevos amigos, esto debido a que su hijo absorbe la mayoría de su tiempo. Sin embargo, las amistades que tenían les brindan ayuda y aliento en situaciones difíciles, se preocupan y valoran las habilidades que posee el cuidador, lo que quedó demostrado en el cuarto factor que se refiere al apoyo social con un 47.5%. Los cuidadores presentan un 52.5% en la quinta dimensión, estructura que se refiere a su capacidad para organizarse y resolver los conflictos. Respecto al tercer objetivo, para comparar el nivel de resiliencia según el tipo de trastorno, se determinó gracias a la primera dimensión denominado Confianza en sí mismo que es el más importante ya que se refiere a la confianza que tienen sobre sí mismos de que van a lograr sus objetivos, perseverancia y tenacidad. Los resultados determinaron que los cuidadores con hijos con trastorno espectro autista (TEA) presentan un alto nivel de resiliencia del 75%, mientras que los cuidadores con hijos con trastorno de atención e hiperactividad (TDAH) presenta un nivel medio de resiliencia del 22.5%, donde el nivel más bajo de resiliencia lo representa un 2.5% de los cuidadores con hijos con trastornos motores. Espinosa Pineda (2018) en su estudio, menciona que el modelo biopsicosocial afirma que el ser humano no solo es un ser biológico y psicológico; también es un ser que interactúa en una sociedad y ve la realidad de forma integrada, los cuidadores primarios ven esta realidad de forma integrada.

Una de las limitaciones de esta investigación fue el cambio de opinión de un grupo de padres de familia, los cuales habían aceptado y a último minuto decidieron no responder la encuesta. Por ello, para futuras investigaciones o una ampliación de la misma, se puede recolectar datos referentes a otros grupos de personas con un trastorno diferente y realizar una comparación.

Referencias

- Espinosa Pineda, L. M. (2018). Resiliencia en cuidadores primarios, de niños con discapacidad de origen neurológico asistentes a rehabilitación en un hospital nivel III del Valle de Cauca. <https://repository.unad.edu.co/handle/10596/20889>
- García-Cardoza, I. I., Zapata-Vázquez, R., Rivas-Acuña, V., & Quevedo-Tejero, E. del C. (2018). Efectos de la terapia cognitivo-conductual en la sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores. *Horizonte Sanitario*, 17(2), 131–140. <https://doi.org/10.19136/hs.a17n2.2039>
- Huerta Ramírez, Y., & Rivera Heredia, M. E. (2018). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 9(2), 70–81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>

Sobre la autora

Kendy Rosmery Casasola Gallego

Tiene cierre de pensum de Licenciatura en Psicología en el Centro Universitario de Zacapa -CUNZAC, actualmente estudiante de la maestría en neurociencias con énfasis en neurocognición en la modalidad de grado por postgrado.

Declaración de intereses

Declara no tener ningún conflicto de intereses, que puedan haber influido en los resultados obtenidos o las interpretaciones propuestas.

Financiamiento de la investigación

Con recursos propios del investigador.

Declaración de consentimiento informado

El estudio se realizó respetando el Código de ética y buenas prácticas editoriales de publicación.

Derechos de uso

Copyright© 2023 por Kendy Rosmery Casasola Gallego

Este texto está protegido por una licencia Creative Commons 4.0

Este texto está protegido por la [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).



Este texto está protegido por una licencia
[Creative Commons 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Es libre para compartir, copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato y adaptar el documento, remezclar, transformar y crear a partir del material para cualquier propósito, incluso comercialmente, siempre que cumpla la condición de atribución: debe reconocer el crédito de una obra de manera adecuada, proporcionar un enlace a la licencia, e indicar si se han realizado cambios. Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que tiene el apoyo del licenciante o lo recibe por el uso que hace.