



Dinámicas Familiares de las Familias que cuentan con una Persona con Espina Bífida

Luisa Fernanda Hernandez Riales

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Centro Universitario Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

noviembre de 2025

Dinámicas Familiares de las Familias que cuentan con una Persona con Espina bífida

Luisa Fernanda Hernandez Riales

Monografía presentado como requisito para optar al título de Trabajador Social

Asesor(a)

Vanessa Paola de León Negrete  
Trabajadora Social

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Centro Universitario Bello (Antioquia)

Programa Trabajo Social

noviembre de 2025

### ***dedicatoria***

*Dedico este trabajo a Dios, fuente de sabiduría, fortaleza y esperanza. A Él, que me ha acompañado en cada paso de este camino, otorgándome la claridad necesaria para tomar decisiones acertadas y la serenidad para afrontar los momentos de dificultad. Agradezco su presencia constante, que me ha permitido mantener la fe, la calma y la confianza en que todo esfuerzo tiene su recompensa.*

*También me lo dedico a mí misma, por la determinación, la disciplina y el compromiso que me impulsaron a culminar este proceso. Por no rendirme ante los desafíos, por creer en mis capacidades y por haber transformado cada obstáculo en una oportunidad de aprendizaje. Este trabajo representa el resultado de una gran dedicación, de sacrificio y de crecimiento personal y académico.*

*Hoy reconozco el valor del esfuerzo, la constancia y la fe que me sostuvieron en los momentos más exigentes, este logro no solo simboliza el cierre de una etapa académica, sino también el inicio de nuevos caminos.*

## **Agradecimientos**

*Agradezco en primer lugar a Dios, por haberme concedido la fortaleza, la sabiduría y la paciencia necesaria para culminar este proceso. Su guía constante fue la base que me permitió avanzar con fe y esperanza, incluso en los momentos más difíciles, cada paso dado estuvo acompañado por su presencia, brindándome claridad y motivación para no rendirme.*

*Extiendo mi más sincero agradecimiento a mi profesora, por su valiosa orientación, compromiso y acompañamiento durante el desarrollo de este trabajo. Su dedicación y su apoyo académico fueron fundamentales para la construcción y culminación de este proyecto. Agradezco profundamente su disposición y la confianza depositada en mi proceso formativo.*

*Finalmente, me agradezco a mí misma por la constancia, el esfuerzo y la disciplina que hicieron posible este logro. Por haber enfrentado los retos con determinación y por mantener la motivación pese a las dificultades.*

## Contenido

Resumen.....	11
Abstract .....	11
Introducción .....	12
CAPÍTULO I: .....	13
Planteamiento del problema .....	13
A nivel mundial: .....	13
Nivel nacional:.....	16
Antecedentes .....	18
Internacional .....	18
Nacional .....	30
Pregunta problematizadora .....	34
Objetivos .....	35
Objetivo general .....	35
Objetivos específicos .....	35
Justificación.....	35
CAPÍTULO II.....	37
Marco referencial .....	37
Marco conceptual.....	37
Marco normativo .....	45
Marco territorial.....	59
Capitulo III: .....	62
Metodología: .....	62
Paradigma .....	62
Interpretativo.....	62

Enfoque .....	64
Cualitativo.....	64
Tipo de investigación .....	65
No probabilística .....	65
Muestra .....	66
Muestra por conveniencia .....	66
Consideraciones éticas .....	67
Técnicas e instrumentos .....	68
Encuesta .....	68
Relatos de Vida.....	69
Foto Imagen .....	69
Capitulo IV .....	70
Análisis y resultados .....	70
Capitulo V .....	100
Conclusiones y recomendaciones.....	100
Referencias .....	104

**Lista de tablas.**

**Tabla 1.** ..... 45

## Lista de figuras

<b>Figura 1.</b> .....	14
<b>Figura 2.</b> .....	60
<b>Figura 3.</b> .....	62
<b>Figura 4.</b> Lugar donde viven actualmente las personas participantes en la encuesta .....	71
<b>Figura 5.</b> Rango de edad de la persona cuidadora .....	71
<b>Figura 6. Rango de edad de tu hijo/a con espina bifida</b> .....	72
<b>Figura 7.</b> Cantidad de hijos de las personas participantes .....	72
<b>Figura 8.</b> Estrato en el que viven actualmente las personas participante en la encuesta ...	73
<b>Figura 9.</b> Personas con las que viven actualmente los participantes en la encuesta.....	74
<b>Figura 10.</b> Nivel academicos de las personas cuidadoras participantes de la encuesta .....	75
<b>Figura 11.</b> Frecuencia con la que las personas cuidadoras investigan sobre el diagnostico de espina bifida .....	76
<b>Figura 12.</b> Principal cuidador/a de la persona con espina bifida .....	76
<b>Figura 13.</b> Distribución de las tareas del hogar y del cuidado.....	77
<b>Figura 14.</b> ¿Ha cambiado la rutina familiar desde el diagnóstico? .....	78
<b>Figura 15.</b> ¿Los conflictos familiares se han incrementado desde el diagnostifco de espina bifida de tu hijo? .....	78
<b>Figura 16.</b> Frecuencia que sienten agotamiento o estrés por el cuidado .....	79
<b>Figura 17.</b> ¿Tienes acceso a apoyo emocional o psicológico?.....	80

<b>Figura 18.</b> ¿Tienes apoyo de tu familia para responder a todas las necesidades de tu hijo/a con espina bífida?.....	80
<b>Figura 19.</b> ¿Cuándo tú hijo/a con espina bífida tiene alguna crisis busca ayuda rápidamente? .....	81
<b>Figura 20.</b> ¿Buscas apoyo emocional cuando te sientes agotada por la situación que afrontas cada día? .....	82
<b>Figura 21.</b> ¿Tu hijo se encuentra escolarizado actualmente? .....	82
<b>Figura 22.</b> ¿Le explicas a tu hijo sobre la condición que tiene y sus cuidados? .....	83
<b>Figura 23.</b> Recursos con los que se apoyan para el cuidado de su hijo.....	84
<b>Figura 24.</b> Recursos financieros con los que acompañan el proceso de tu hijo/a con espina bífida.....	84

### Lista de ilustración

<b>Ilustración 1.</b> Relato que expreso la madre numero 1 sobre las Prácticas que promueven la calidad de vida de su hijo con espina bífida .....	91
<b>Ilustración 2.</b> Relato que expreso la madre numero 2 sobre las Prácticas que promueven la calidad de vida de su hijo con espina bífida .....	94
<b>Ilustración 3.</b> Relato que expreso la madre numero 3 sobre las Prácticas que promueven la calidad de vida de su hijo con espina bífida .....	96
<b>Ilustración 4.</b> Relato que expreso la madre numero 4 sobre las Prácticas que promueven la calidad de vida de su hijo con espina bífida .....	97
<b>Ilustración 5.</b> Relato que expreso la madre numero 5 sobre las Prácticas que promueven la calidad de vida de su hijo con espina bífida .....	99

## **Resumen**

El presente trabajo analiza las dinámicas relacionales que se presentan en las familias que cuentan con una persona con espina bífida y como estas inciden en su calidad de vida. La investigación parte de la comprensión de la espina bífida como una condición congénita del tubo neural que genera implicaciones físicas, sociales y emocionales tanto en la persona que la padece como en su entorno familiar. A través de una revisión teórica y documental, se identifican las transformaciones que experimentan los roles, la comunicación y los vínculos afectivos dentro del hogar, así como los retos que enfrentan los cuidadores principales en su mayoría madres, ante la sobre carga emocional, económica y de tiempo que implica el cuidado.

El estudio evidencia que las familias deben reorganizar su estructura y fortalecer sus redes de apoyo para adaptarse a esta situación, desarrollando estrategias de afrontamiento, resiliencia y acompañamiento mutuo. Se resalta la importancia del apoyo institucional, el acceso a servicios de salud, y la intervención del Trabajo social para promover entornos familiares más equitativos e inclusivos.

## **Abstract**

This undergraduate thesis analyzes the relational dynamics within families who have a member with spina bifida and how these dynamics influence their quality of life. The research approaches spina bifida as a congenital condition of the neural tube that generates physical, emotional, and social implications not only for the affected individual but also for their family

environment. Through theoretical and documentary review, the study identifies the transformations that occur in family roles, communication, and emotional bonds, as well as the challenges faced by primary caregivers mostly mothers due to emotional, economic, and time overload.

The findings reveal that families must reorganize their structure and strengthen their support networks to adapt to the situation, developing coping strategies, resilience, and mutual support. The study highlights the importance of institutional assistance, access to healthcare services, and the role of Social Work in promoting inclusive and equitable family environments.

## **Introducción**

La espina bífida es una condición congénita que afecta el desarrollo del tubo neural y puede generar diversas limitaciones físicas, cognitivas y sociales en quienes la padecen. Esta situación no solo representa un reto médico para la persona diagnosticada, sino también un desafío integral para su familia, que debe adaptarse a nuevas dinámicas de cuidado, comunicación y convivencia. La llegada de un miembro con esta condición implica una reorganización profunda de los roles familiares, la distribución de responsabilidades y las relaciones emocionales entre sus integrantes.

Las familias se convierten en el principal eje de apoyo, acompañamiento y bienestar para la persona con espina bífida. Sin embargo, este proceso de adaptación suele estar marcado por sentimientos de angustia, incertidumbre y sobre carga emocional, especialmente en los cuidadores principales. Factores como el acceso limitado a los servicios de salud, las barreras sociales y la falta de apoyo institucional agravan la situación, afectando la calidad de vida tanto del paciente como de todo el núcleo familiar.

## **CAPÍTULO I:**

### **Planteamiento del problema**

La espina bífida es una enfermedad que afecta el tubo neural y esto genera consecuencias físicas y sociales no solo para la persona que padece la enfermedad sino para su entorno, esta condición es un desafío médico y social debido a que impacta la calidad de vida de las personas pertenecientes a la enfermedad y a sus familiares, esto va generando una transformación profunda en las dinámicas familiares, y ahí es cuando se va viendo afectado todas las relaciones emocionales, sociales y económicas. Cuidar una persona con espina bífida requiere una reorganización de los papeles o roles que cumple cada persona de la familia y además genera cargas adicionales para ellos, además estas familias enfrentan dificultades por el acceso limitado a los servicios de salud y apoyo sobre el manejo de la enfermedad. Para comprender el contexto familiar donde se desarrolla esta enfermedad es importante analizar como son las implicaciones y las necesidades que pueden enfrentar día a día estas personas, es por esto por lo que a continuación se presentan los datos a nivel internacional y nacional sobre las incidencias de las dinámicas relacionales de las familias que cuentan con una persona con espina bífida:

#### **A nivel mundial:**

En relación con la espina bífida (Falchek, 2023) menciona que:

es uno de los defectos más graves del tubo neural compatible con vida prolongada, este defecto es una de las anomalías congénitas más comunes en forma global, presenta un impacto significativo en las dinámicas familiares a nivel global, con variaciones que dependen de factores como la cultura, el acceso a atención médica y el contexto socioeconómico.

En cuanto a las cifras globales, un informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2020),

señala que la prevalencia de la espina bífida es de aproximadamente 1 de cada 1.000 nacimientos, aunque las cifras varían dependiendo de la región. En África y Asia, la tasa puede llegar hasta 3 casos por cada 1.000 nacimientos, mientras que en Europa y América del Norte se encuentra entre 0,5 y 1 por cada 1.000 nacimientos. (Torín, *et al*, 2024)

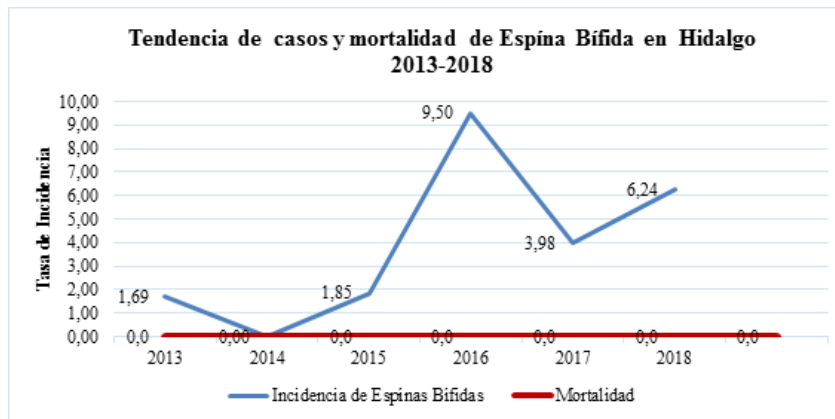
La Alta tasa de nacimiento de niños con espina bífida representa una enorme preocupación estos países ya que se puede evidenciar que es donde mayormente las familias tienen una afectación en su calidad de vida en su entorno familiar, con la llegada de una persona con discapacidad afecta el diario vivir generando complicaciones y cambios en su vida no solo de los padres sino de los que conviven con esta persona.

De igual forma haciendo una revisión de datos se encuentra que Estados Unidos es el país con mayores casos de esta malformación naciendo alrededor de 1 a 2758 bebés con esta discapacidad, cada día aproximadamente ocho bebés nacen en Estados Unidos con espina bífida o con un defecto congénito similar del cerebro y columna. (Falchek, 2023)

También es importante mencionar que en el país de “México de acuerdo con datos del instituto mexicano del seguro social hay una prevalencia de 4.9 por 10.000 de defectos del tubo neural de los cuales 75% de los casos corresponde a espina bífida”. (Instituto de Salud para el Bienestar, 2021)

**Figura 1.**

*Tasa de tendencia de casos de espina bífida en el país de México en la ciudad de Hidalgo entre 2013-2018*



“Tasa de tendencia de casos de espina bífida en el país de México en la ciudad de Hidalgo entre 2013-2018” por Ahtziri García Camacho, 2020.”

<http://revistas.proeditio.com/jonnpr/article/view/3782/HTML3782>

En esta grafica se muestra la tendencia de los casos y mortalidad de espina bífida en el estado de Hidalgo-México, durante el periodo de 2013-2018. Se observa una línea azul que representa la incidencia de espina bífida, mostrando una alteración significativa a lo largo de los años. En 2013, la tasa de incidencia fue de 1,69, disminuyo a 0 en 2014, aumento a 1,85 en 2015, descendió a 3,98 en 2017 y finalmente se registró un aumento de 6,24 en 2018. La línea roja que representa la mortalidad por espina bífida permanece en cero a lo largo de todo el periodo.

Esta problemática se está presentando de manera creciente en muchos países debido a que se obtiene una alta tasa de desconocimiento sobre la prevención que se debe de tomar antes y durante la gestación, esto también ha generado una gran necesidad de buscar soluciones para todas las consecuencias que tiene el avance de esta enfermedad y las problemáticas que causa en el entorno familiar, ya que esto provoca una modificación en su diario vivir y a largo del tiempo tiene efectos perdurables en la calidad de vida de cada una de las personas que rodean a la persona afectada.

La llegada de un miembro con espina bífida a un núcleo familiar puede generar una transformación en las dinámicas relacionales entre las personas que conviven con ellos. Esta enfermedad al afectar

la movilidad, el sistema nervioso y la autonomía funcional, genera muchos cuidados, lo que modifica los roles que había dentro del hogar afectado la estabilidad emocional de los familiares.

Unos de los cambios que más se evidencian es el de la madre, quien por lo general es la cuidadora principal, esto puede generar un gran desequilibrio en cuanto a las responsabilidades del hogar, la relación matrimonial o incluso puede llegar haber una ruptura conyugal. En cuanto a los hermanos, padres y otros familiares también deben de adaptarse a una nueva rutina que gira principalmente a la persona que tiene la enfermedad ya que debe de contar con las necesidades médicas, terapéuticas y emocionales que conlleva tener esta malformación generando así un nivel de estrés, sentimientos de sobre carga y un gran desgaste emocional.

#### **Nivel nacional:**

##### **Nacional**

La espina bífida se estima que se presenta en 1,5 de cada 10,000 nacimientos vivos en Colombia, esto se refiere a 400 0 500 nacimientos al año de niños con esta enfermedad, se puede evidenciar una gran cifra, aunque comparándola a nivel internacional se refleja que Colombia tiene una tasa baja de esta condición. (Fundación Santa Fe de Bogotá, 2025)

Las dinámicas familiares se ven afectadas con la llegada de un niño con espina bífida, debido a que se requiere de una adaptación en cuanto los aspectos físicos, sociales, emocionales y económicos del hogar. En cuanto a las familias colombianas debido a que no cuentan con el apoyo institucional ni con los recursos suficientes esto genera una carga de muchas responsabilidades que genera un impacto directamente en su bienestar. Esta situación afecta a las familias generando altos niveles de estrés, ansiedad y desgaste emocional, principalmente en los cuidadores lo cual afecta significativamente la calidad de vida del núcleo familiar.

En cuanto a la relación con los hermanos también se puede ver afectada, ya que en algunos casos se ven generando sentimientos de celos, desplazamiento o resentimiento al notar una mayor atención hacia el hermano con discapacidad. Además, se evidencia que los hermanos asumen desde temprana edad el cuidado de su hermano, lo que acelera su madurez emocional y puede también inferir con su desarrollo individual.

Según estudios de la Universidad Nacional de Colombia (2020), “más del 50% de las madres de niños con espina bífida tienen dificultades para equilibrar su vida laboral y familiar, ya que la atención diaria que requieren los niños impide que puedan trabajar o realizar otras actividades.” esta situación se debe al constante cuidado que requiere esta enfermedad, como el acompañamiento a las terapias, a las citas médicas y el apoyo escolar, todas estas responsabilidades a veces no son repartidas entre los miembros de las familias y genera que la madre tenga dificultades en tener un empleo estable o poder llevar una estabilidad emocional, social y educativa. (Rodríguez Riveros, 2012, P.60)

De acuerdo con la Fundación Colombiana de Espina Bífida (FCEB),

solo el 60% de los niños con espina bífida en Colombia reciben tratamiento integral, que incluye cirugías, seguimiento médico y terapias. Esta cifra refleja una gran disparidad entre las zonas urbanas y rurales del país. En áreas urbanas, donde los servicios de salud son más accesibles, alrededor del 80% de los niños reciben atención adecuada. Sin embargo, en zonas rurales, este porcentaje disminuye considerablemente, con solo un 40% de los niños accediendo a tratamiento integral. Esto significa que muchas familias, especialmente aquellas que viven en regiones apartadas, deben enfrentarse a la falta de infraestructura médica adecuada, lo que agrava aún más la situación de las personas con espina bífida.

## **Antecedentes**

La presente investigación abordara el tema de las dinámicas relacionales de las familias que tiene un integrante con espina bífida, a continuación, se presentan los hallazgos desde la revisión documental a nivel internacional, nacional y local.

### **Internacional**

La investigación denominada **Pautas de funcionamiento familiar para el cuidado de personas con espina bífida, desarrollada en el año 2020** en el país de estados unidos tiene como objetivo analizar y proponer pautas efectivas para el funcionamiento familiar en familias con un niño con espina bífida.

Tener un miembro con espina bífida presenta desafíos complejos que van más allá del cuidado físico de la persona afectada. Enfermedad que afecta el sistema nervioso central y que provoca discapacidades cognitivas y de movimiento. Implica una gran necesidad de atención médica continua, terapias físicas y ocupacionales y un entorno adaptado a las limitaciones de movilidad de la persona afectada. La situación afecta directamente la dinámica familiar, modificando la estructura y las relaciones al interior del hogar.

El funcionamiento familiar en el contexto de la espina bífida presenta desafíos y dinámicas específicas que impactan tanto en las relaciones interpersonales como en el bienestar de todos sus miembros,

Los aspectos del funcionamiento familiar que son particularmente relevantes para las familias de un individuo con espina bífida incluyen la relación marital con los padres, la adaptación entre hermanos, el estrés y la competencia de los padres y la promoción del desarrollo autónomo. En términos de funcionamiento marital, las familias de niños con

espina bífida muestran pocas diferencias en comparación con las familias de niños con un desarrollo normal. (Kritikos & Grayson, 2020, P.8)

Las personas con esta condición frecuentemente enfrentan desafíos relacionados con su movilidad, independencia y participación en actividades diarias, lo que se manifiesta en sus interacciones con los demás. Las familias con un miembro con espina bífida deben adaptarse a estas nuevas circunstancias, lo que puede resultar cambios significativos en sus relaciones, deberes y expectativas.

El funcionamiento psicosocial y familiar de los individuos con espina bífida está influenciado por diversas variables socioculturales que pueden moldear la experiencia familiar,

Es importante destacar que la relación entre el desempeño psicosocial y familiar puede variar según las variables socioculturales. Por ejemplo, las investigaciones han descubierto que los jóvenes latinos con espina bífida presentan menos conflictos familiares que los jóvenes caucásicos no latinos con espina bífida. (Kritikos & Grayson, 2020, P.8)

Los jóvenes pasan por una serie de cambios físicos, emocionales y sociales durante la adolescencia que los llevan a buscar una mayor independencia y autonomía. En el caso de los adolescentes con espina bífida, este proceso normal de búsqueda de independencia puede volverse mucho más difícil. En estas situaciones, la dinámica familiar debe cambiar para equilibrar el deseo de los adolescentes de tomar decisiones sobre su propio bienestar con sus necesidades de cuidado.

El proceso de ganar autonomía entra en conflicto con las necesidades de cuidado, especialmente en adolescentes con enfermedades crónicas. Este desafío puede generar dificultades en la transición de responsabilidades médicas,

La adolescencia es una etapa difícil en la que los padres y los adolescentes negocian la transferencia gradual de la gestión médica de los padres al hijo. En muchos sentidos, puede parecer que las exigencias de cuidar a un adolescente con una enfermedad crónica están en desacuerdo con los objetivos normativos de los adolescentes de una mayor autonomía. Esto hace que los padres se sientan reacios a transferir la responsabilidad de la toma de decisiones a su hijo, y con frecuencia puede conducir a conflictos entre padres e hijos. (Kritikos & Grayson, 2020, P.8)

El nacimiento de un niño con espina bífida conlleva una serie de responsabilidades adicionales que van más allá del cuidado físico. Esta atención continua exige un nivel importante de compromiso, que puede cambiar las rutinas familiares y provocar ajustes en la dinámica del hogar. A medida que el niño crece, los padres también tienen que tomar decisiones a largo plazo sobre su educación, movilidad y bienestar, lo que puede hacer que el proceso sea difícil y exigente.

La crianza de un niño con espina bífida conlleva retos significativos que pueden afectar el bienestar emocional y social de los padres,

Es común que los padres de niños con espina bífida se sientan menos satisfechos y competentes como padres, tengan una calidad de vida más baja, tengan redes sociales más pequeñas, sean menos optimistas sobre el futuro y se sientan más aislados. (Kritikos & Grayson, 2020, P.8)

La segunda investigación revisada tiene como título **Guía sobre la espina bífida para futuros padres y nuevos padres, se desarrolló en Estados Unidos** en el año 2024 tiene como objetivo comprender mejor los factores genéticos y ambientales que contribuyen a su aparición, así como mejorar las opciones de tratamiento y pronóstico para los afectados.

Cuando a una persona le diagnostican una enfermedad en este caso como la espina bífida, los familiares a menudo se inundan de información que puede ser muy agotadora para ellos, el diagnóstico viene acompañado de pronósticos que alarman sobre la calidad de vida de la persona diagnosticada lo que puede provocar ansiedad y miedo acerca de su futuro. Esto genera incertidumbre en los padres y familiares lo que los lleva a preguntarse como esta condición influirá en el desarrollo de su hijo.

El diagnóstico de una condición médica en un hijo puede generar muchas dudas y preocupaciones en los padres, especialmente sobre el futuro bienestar del niño,

Es posible que a los padres se les diga en el momento del diagnóstico que su hijo tendrá una mala calidad de vida, pero no hay evidencia que lo respalde. Las investigaciones muestran que los adolescentes y adultos con espina bífida describen abrumadoramente su calidad de vida como “buena” o “muy buena”. (SPINA BIFIDA ASSOCIATION, 2024, P.8)

Enfrentar los desafíos que conlleva vivir con una enfermedad como la espina bífida no es sencillo, ni para la persona que la padece ni para su familia, al enfrentar una adaptación a la necesidad que debe de tener vivir con esta enfermedad puede ser una situación difícil de manejar sin el apoyo necesario.

Enfrentar los desafíos de la espina bífida puede ser abrumador, pero encontrar una red de apoyo adecuada es fundamental,

La comunidad de espina bífida es un lugar de apoyo, comprensión y aceptación. Su equipo de proveedores de atención médica, terapeutas y maestros se convierten en una especie de familia a lo largo del camino. Y conectarse con otras familias puede ayudar a que usted y su hijo se sientan vistos y comprendidos. (SPINA BIFIDA ASSOCIATION, 2024, P.8)

cuidar a un niño con espina bífida tiene ser ciertos desafíos como darle una atención física, emocional y social, cada que el niño se va desarrollando es importante que los padres además de manejar los aspectos médicos es importante que se enfoquen en su desarrollo integral, ayudándolos a tener una independencia y brindándoles el apoyo necesario para superar cualquier obstáculo que puedan enfrentar a lo largo de la vida.

El papel de los padres es crucial en el desarrollo y bienestar de los niños con espina bífida, “los padres pueden ayudar a sus hijos con espina bífida a vivir una vida plena fomentando su independencia, asegurándose de que reciban una buena atención médica y buscando el apoyo de la comunidad de espina bífida” (SPINA BIFIDA ASSOCIATION, 2024, P.8)

Aunque la espina bífida impone desafíos en las personas que la padecen, es muy importante que las familias no los limiten, ya que cada individuo es único y tienen sus propias capacidades, intereses y potenciales por desarrollar y al limitarlos no pueden definir quienes son y que pueden lograr.

A pesar de las dificultades físicas que pueden enfrentar, es fundamental reconocer que las personas con espina bífida son individuos únicos, con sus propias características y cualidades, “las personas con espina bífida tienen diferentes intereses, personalidades, ambiciones y talentos”. (SPINA BIFIDA ASSOCIATION, 2024, P.8)

La tercera investigación revisada tiene como título **Los beneficios del asociacionismo de personas con espina bífida para el afrontamiento de situaciones de crisis, se desarrolló en España en el año 2017** y tiene como objetivo identificar cómo el asociacionismo ayuda a las personas con Espina Bífida y a sus familiares a superar las situaciones de crisis derivadas de la patología.

Al darse cuenta del diagnóstico de la espina bífida es un momento de gran ansiedad y desesperación para las familias, ya que para ellos esto implica unos grandes ajustes a su vida cotidiana, afectando esto su nivel físico y emocional. Cuando se recibe una noticia de una enfermedad crónica no solo afecta al individuo, sino que también a gran parte de su familia ya que deben de adaptarse a nuevas dinámicas y desafíos.

El diagnóstico de espina bífida representa un desafío significativo para las personas afectadas y sus familias, “son muchas las dificultades que las personas con Espina Bífida y sus familiares atraviesan a lo largo de todo su ciclo vital. La misma existencia de la discapacidad cambia drásticamente la dinámica familiar, lo cual genera muchas situaciones de crisis”. (Pérez Villoldo, 2017, P.29)

La espina bífida genera ciertas malformaciones y esto representa un gran reto no solo en la persona que la padece sino tan a su entorno familiar, adaptarse a estos cambios genera una serie de reacciones y adaptación dentro del núcleo familiar, implica un proceso complicado ya que deben de hacer un ajuste a sus emociones y a su realidad social.

El impacto de la espina bífida no solo afecta a la persona diagnosticada, sino que también transforma profundamente la dinámica familiar,

Las familias con un miembro con Espina Bífida están sometidas a multitud de situaciones de crisis, el mismo nacimiento de una persona con discapacidad, en este caso con Espina Bífida, ya supone reestructurar todos los planteamientos en torno a la vida familiar existentes. Así mismo, las personas afectadas por la Espina Bífida van a tener un mayor número de frustraciones que cualquier otra persona debido a sus limitaciones. (Pérez Villoldo, 2017, P.29)

Esta malformación no solo genera impacto en la salud física y emocional de la persona afectada, sino que también le provoca ciertas dificultades en la vida de las personas que lo rodean, esto puede generar ajuste y contaste en toda la dinámica familiar, las familias hacen un gran esfuerzo para poder adaptarse y hacer frente a las complicaciones que conlleva el cuidado de una persona con esta condición.

Además de las dificultades emocionales y psicológicas, las personas con espina bífida y sus familias enfrentan una serie de retos prácticos que complican aún más su vida cotidiana,

aspectos que generan crisis en el sistema familiar son las numerosas hospitalizaciones que sufren a lo largo de su vida los afectados por Espina Bífida, ya que estas suelen generar sentimientos de angustia, ansiedad, temores, etc. tanto en la persona afectada por la patología como a su familia. Además, este hecho va aparejado a otras situaciones que la familia luego tendrá que afrontar, como es la falta de asistencia al colegio o al trabajo, problemas económicos en algunos casos para afrontar gastos derivados de la enfermedad, problemas intrafamiliares, dificultades del afectado para relacionarse con grupos de iguales, etc. (Pérez Villoldo, 2017, P.29)

El cuidado de una persona con espina bífida contiene una dedicación muy constante, y en muchos de los casos recae el cuidado en la madre o en el padre de la persona que tiene esta enfermedad, causando un agotamiento no solo físico, sino también psicológico y cambiando su realidad social. La intensidad de preocupación que pueden llegar a tener les genera dificultades en su bienestar afectándolos de una manera en la que sus dinámicas cambian totalmente.

El rol de la familia en el cuidado de una persona con espina bífida es fundamental, ya que se convierte en la principal fuente de apoyo,

Las familias, constituyen el primer y el principal recurso de cuidado y soporte social de las personas con Espina Bífida. Sin embargo, esto puede llegar a suponer dificultades y conflictos que en ocasiones pueden llevar a la familia a percibir su situación como crítica o desbordante por un exceso de sobrecarga. (Pérez Villoldo, 2017, P.29)

La cuarta investigación revisada tiene como título **contextualización de la espina bífida en Cádiz: análisis y propuesta de intervención, un enfoque familiar**, se desarrolló en España en el año 2015 y tiene como objetivo promover un abordaje familiar de la enfermedad, con el fin de aumentar la calidad de vida y la autonomía de los niños afectados y sus familias.

El desarrollo social y emocional es de suma importancia en la etapa de crecimiento en los niños, ya que los niños desde temprana edad empiezan a formar vínculos e interactuar con las personas externas a su familia y con el mundo que los rodea, cuando se enfrentan a una enfermedad teniendo una corta edad el proceso de vincularse al mundo exterior puede verse afectado, estas enfermedades por lo general crear barreras en la interacción social y en desarrollo fuera del entorno familiar de la persona afectada.

La discapacidad, especialmente en una edad temprana, puede generar barreras significativas en la interacción social y en el desarrollo de relaciones fuera del entorno familiar o educativo,

Las personas con discapacidad tienen el riesgo de tener un mundo social muy reducido, a veces limitado al contexto de la familia y del centro escolar. Los niños con espina bífida suelen presentar más riesgos de experimentar dificultades psicosociales que la población no afectada. (Domínguez González, 2015, P.121)

La familia juega un papel muy importante en el proceso de adaptación y desarrollo de los niños con espina, ya que por medio de los padres puede experimentar un apoyo no solo físico sino

también emocional, lo que es muy fundamental para mejorar el bienestar del niño, El apoyo familiar es crucial para el desarrollo de los niños con espina bífida, pero en algunos casos, el amor y la preocupación por su bienestar pueden llevar a una sobreprotección,

consecuencia de la actitud de sobreprotección de los padres, los niños afectados de Espina bífida crean un vínculo de dependencia con el cuidador principal muy grande, lo que los hace no desarrollar por completo sus capacidades y a su vez no poder enfrentarse a las dificultades que se le presentan en su día a día. (Domínguez González, 2015, P.121)

La presencia de una discapacidad en un niño afecta de manera profunda el funcionamiento familiar, no solo desde el punto de vista emocional, sino también en términos de adaptación social y económica. Las familias deben enfrentar nuevos desafíos y reorganizar sus prioridades y recursos para apoyar el bienestar del niño

El rol del cuidador principal en familias con niños que padecen ciertas discapacidades implica una carga significativa,

En el caso de la EB, el cuidador principal también suele ser una mujer, normalmente su madre. Si esta tiene actividad laboral, se ve en la obligación de dejarla para ocuparse de su hijo, lo que a su vez se traduce en un problema económico por el menor número de ingresos. Hay que decir que las que deciden continuar con su actividad laboral, encuentran muchas dificultades para compaginar el trabajo con el cuidado, así pues, muchas cuidadoras principales no se sienten realizadas como persona. (Domínguez González, 2015, P.121)

La quinta investigación revisada tiene como título **Afrontamiento y necesidades percibidas en progenitores de afectados por Espina Bífida se desarrolló en España en el año 2015** y tiene como

objetivo comprender cómo los padres enfrentan la situación y qué recursos requieren para mejorar su calidad de vida y la de sus hijos.

Al nacer un integrante con enfermedad crónica, la familia debe de hacer una planificación y coordinación entre todos los miembros que pertenecen a ella, esto implica genera nuevas responsabilidades diarias, no solo en el ámbito doméstico si no también en su vida laboral y con esto asegurarse que el cuidado que le puedan brindar a la persona que padece la enfermedad se de manera efectiva.

Ante la incertidumbre y los retos que implica cuidar a un familiar con una enfermedad crónica, la comunicación y el apoyo emocional se convierten en aspectos clave para la familia, “los familiares valoraban muy alto la necesidad de comunicarse acerca de la recuperación tanto a corto como a largo plazo de su familiar afectado, así como la necesidad de apoyo emocional”. (Morente Mozo, 2015, P.103)

El tratamiento y la recuperación de las personas que padecen enfermedades crónicas van más allá de la atención médica y los tratamientos específicos. Para conseguir una rehabilitación efectiva y duradera, es esencial adoptar un enfoque holístico que incluya no solo a los profesionales de la salud, sino también a su entorno más cercano.

El proceso de rehabilitación de una persona con enfermedad crónica no depende únicamente de los profesionales de la salud, sino que también involucra un fuerte apoyo familiar, “la familia en general, y los progenitores en particular, son uno de los factores más importantes en la rehabilitación del afectado/a”. (Morente Mozo, 2015, P.103)

Recibir la noticia que un hijo puede nacer con una enfermedad crónica, genera una experiencia que puedo cambiar totalmente la dinámica familiar. Los familiares se ven ante una situación que

no se imaginaban ni esperaban que pasara y esto pone a prueba sus sentimientos emocionales y psicológicos, a medida que va pasando el tiempo sus pensamientos y reacciones pueden cambiar, esto también depende de los factores personales y contextuales de la familia.

El diagnóstico de una enfermedad en un hijo genera una serie de reacciones emocionales y conductuales en los progenitores,

Frente a la enfermedad crónica, los progenitores tienen distintas reacciones según las estrategias de afrontamiento utilizadas, estas reacciones dependen de numerosos factores como, por ejemplo: experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socioeconómico, nivel de conocimiento de la enfermedad y calidad de los servicios sanitarios. (Morente Mozo, 2015, P.103)

La familia tiene una influencia muy significativa en la vida de las personas que sufren enfermedades y por ende es muy importante cuando generan un cambio positivo ya que tiene un impacto no solo en la persona que padece la enfermedad sino para todo el entorno familiar. Cuando se enfrentan con miembros que sufren de alguna discapacidad es importante adaptarse y encontrar mejores formas de relacionarse y apoyarse mutuamente.

El impacto de una discapacidad afecta no solo al individuo, sino también a su entorno familiar, “la discapacidad como enfermedad crónica, conlleva consecuencias tanto en la vida del afectado como en la del resto de la familia, por lo que influirá a todos los elementos de ésta, exigiendo que desarrollen competencias de adaptación”. (Morente Mozo, 2015, P.103)

La sexta investigación revisada tiene como título **Estrategias de afrontamiento que implementa la familia para la realización del CIL y superación de conflictos que se presentan durante la vida**

**diaria en niños con Mielomeningocele se desarrolló en argentina en el año 2018** y tiene como objetivo identificar las necesidades específicas de las familias de niños con Mielomeningocele en relación con el acceso a servicios sanitarios y sociales

Cuando una familia tiene miembros con discapacidad, esto genera una alteración en sus rutinas, y surgen diferentes retos de organización y convivencia dentro del hogar. Deben de adaptarse a nuevas circunstancias que en ciertos casos afectan su vida cotidiana, teniendo difícil acceso a los servicios reintegrarse con la comunidad. Cuando nace un niño con discapacidad es inevitable hacer nuevos ajustes a su vida cotidiana y las familias enfrentan una serie de obstáculos distintos a los que suelen vivir día a día.

El cuidado de una persona con discapacidad no solo implica atender sus necesidades médicas, sino también enfrentar diversos desafíos en la vida diaria, “la familia debe afrontar diferentes conflictos: con respecto a la realización del CIL, en distintos ámbitos y etapas de la vida, conflictos en la etapa escolar, la vida social, las diferentes barreras como por ejemplo arquitectónicas que se le presentan”. (Armella, *et al*, 2018, P.73)

En el contexto familiar, cuando conviven con un niño que sufre de espina bífida esto genera una reestructuración en la convivencia del hogar, en ciertas ocasiones los padres suelen tener más atención y cuidado con el niño que sufre de la enfermedad dejando a un lado a los otros hijos, siendo para ellos un tema muy difícil por que deben de enfrentar situaciones que a menudo son difícil de gestionar y estos cambios influyen tal manera a su desarrollo personal y social.

La discapacidad de un niño no solo impacta al niño afectado ya los padres, sino también a sus hermanos. Estos, a menudo, enfrentan situaciones complejas en su rol dentro de la familia,

los hermanos de los niños con discapacidad también sufren una serie de emociones y cambios de vida, ya que muchas veces recae sobre los hermanos mucha responsabilidad hacia el niño con discapacidad, lo que hace que su postura en el desarrollo social se vea afectada; ellos también tienen que sacrificarse, lo que puede provocar problemas de conducta. (Armella, *et al*, 2018, P.73)

Ser padres de una persona discapacidad genera de cierta forma consecuencias que afectan el diario vivir de la familia. Enfrentar desafíos no solo requiere un esfuerzo físico sino también logístico, esto es un constante ajuste emocional que enfrentan en ciertas situaciones, se ven en la obligación de buscar nuevas maneras de manejar las demandas que surgen, lo que les afecta de manera significativa su bienestar general.

El cuidado de un niño con discapacidad conlleva una carga emocional y física significativa para los padres, quienes deben adaptarse constantemente a las necesidades del niño “los padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. Aunque dichos trastornos guardan una relación directa con la clase de discapacidad que el niño presenta y la gravedad de los trastornos de conducta presentes”. (Armella, *et al*, 2018, P.73)

### **Nacional**

A nivel nacional se presentan las investigaciones desarrolladas en los últimos 5 años, es importante aclarar que a nivel departamental no se cuenta con información actualizada que tenga relación con las dinámicas de las familias con personas con espina Bífida.

Una de las investigaciones revisadas tiene como título **Estudio del sentido sobre discapacidad en familias de personas con espina bífida**, se desarrolló en el año 2020 la cual tiene como objetivo comprender los elementos que configuran la discapacidad y la forma en que las familias se

organizan y apoyan para enfrentar los desafíos que conlleva esa dinámica que involucra a todos sus integrantes

Al llegar un integrante a la familia con necesidades diferentes genera un gran impacto en la dinámica familiar, cambiando totalmente la rutina diaria, esto provoca una reconfiguración en las prioridades que tienen antes de que naciera el niño con espina bífida, creando una adaptación que involucra no solo a los padres sino a todo el entorno del hogar, siempre que pasan estas situaciones generan dudas porque en ciertos casos no sabes manejar una situación diferente a las que están acostumbrados a sobrellevar y esto tendrá implicaciones a lo largo de la vida.

El nacimiento de un hijo con necesidades especiales plantea una serie de preguntas y preocupaciones que afectan directamente al funcionamiento familiar,

Cuando nace un hijo con discapacidad, surgen muchos interrogantes, dudas y temores que, por lo regular, afectan directa o indirectamente el funcionamiento familiar.

Dependiendo de la reacción y la relación entre los miembros de la familia, se podrían manifestar unos comportamientos en cada uno de sus integrantes que repercuten al interior de ella. (Marín Castaño, *et al*, 2020, P.23)

Tener un hijo con discapacidad desencadena un cambio muy significativo en la perspectiva y en el enfoque de las familias, se tiene siempre presente un aspecto claro sobre cómo debe de ser la crianza de los niños hasta que llega una persona con discapacidad y esto hace que surjan nuevas ideas sobre la realidad que deben de afrontar.

Este desafío de adaptación no solo afecta la dinámica interna de la familia, sino que también influye en su bienestar general. La capacidad de cada miembro para enfrentar la situación juega un papel crucial en el manejo,

Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo, los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. (Marín Castaño, *et al*, 2020, P.23)

El nacimiento de un integrante que tiene una deficiencia genera una serie de cuestionamientos y opiniones profundas, que desafían el pensamiento de los padres para poder tomar algunas decisiones sobre la importancia del futuro de su hijo y el bienestar que puede tener y consideran nuevas opciones en función de la situación.

Ante la presencia de una deficiencia, las familias deben considerar diversas opciones, desde aceptar la situación hasta contemplar la posibilidad,

En las familias se generan múltiples expectativas frente al nacimiento de un niño, darse cuenta de la presencia de una deficiencia los lleva a analizar las diferentes posibilidades, que van desde asumir la situación del nuevo hijo hasta la de considerar interrumpir el embarazo. (Marín Castaño, *et al*, 2020, P.23)

**La segunda investigación tiene como título factores resilientes del cuidador primario y persona con espina bífida en una familia de Cali se desarrolló en el año 2015 y tiene como objetivo**

Explorar los aspectos familiares que contribuyen a la resiliencia de la persona con EB y el cuidador primario.

Tener un hijo con discapacidad genera una exigencia más grande que la que contiene un niño sin discapacidad, ya que este no solo necesita atención física, sino que requiere de una supervisión más constante y un compromiso emocional, algunas veces los cuidadores de estas personas enfrentan demasiadas responsabilidades que les genera un mal bienestar.

El cuidado de una persona con discapacidad congénita implica una dedicación extrema y una constante adaptación por parte del cuidador. Esta responsabilidad no solo afecta la rutina diaria, sino que también puede tener repercusiones en la salud,

los cuidadores de los pacientes con dicha discapacidad deben aumentar su horario de atención de 13 hasta 24 horas; lo anterior, sobrecarga al cuidador y puede llegar a afectar su salud de gravedad, como generar trastornos en el sueño y en los hábitos saludables. Psicológicamente, los cuidadores experimentan frustración e impotencia porque la recuperación del paciente con EB es lenta y en algunos casos, no muestran avances significativos inmediatos. (Fajardo & Silva, 2023, P.56)

En muchos casos las personas que se preparan para ser padres, no se capacitan por si sus hijos nacen con alguna malformación o discapacidad, lo que genera que al momento de que llegan a sus vidas un bebe de esta categoría no saben que reacción tener o de qué manera actuar, sus estados de ánimos cambian y hasta suelen despreciar al bebe por no tener el conocimiento suficiente para afrontar esta situación.

El cuidado de una persona con discapacidad congénita, como la espina bífida, puede ser un desafío abrumador para los familiares, especialmente cuando no están preparados para enfrentar las demandas diarias que implica esta condición,

los diferentes cuidadores de las personas con esta discapacidad congénita, no se encuentran preparados para asumir esta nueva situación que llega a sus vidas porque, por lo general sus madres, no reciben ninguna capacitación previa para afrontar las diferentes exigencias del cuidado como alimentar al paciente, bañarlo, vestirlo, ayudarlo a caminar,

enseñarle a utilizar las diversas herramientas para su bienestar. (Fajardo & Silva, 2023, P.56)

Cuando una familia se topa con el nacimiento de un hijo con discapacidad, empieza un complicado proceso de adaptación y aceptación. Los sentimientos y reflexiones que emergen en este escenario no solo impactan a los progenitores, sino que también influyen en todos los integrantes de la familia, modificando sus interacciones y relaciones diarias.

El nacimiento de un hijo con discapacidad representa un desafío emocional y psicológico significativo para cualquier familia. Este evento puede desencadenar una serie de reacciones y dificultades en el seno familiar en este sentido,

identificaron que en las familias cuando un integrante nace con discapacidad, se generan crisis, inquietudes, dudas y temores, lo cual hace que la dinámica familiar se afecte. Sin embargo, cada familia es diferente y depende de cómo afronten cada situación, los resultados de la funcionalidad y de los posibles problemas o trastornos psicológicos va a depender del comportamiento y la actitud de sus integrantes. (Fajardo & Silva, 2023, P.56)

### **Pregunta problematizadora**

Las familias que conviven con una persona con espina bífida enfrentan múltiples desafíos que no solo afectan a la persona diagnosticada, sino también a los demás miembros del hogar. La espina bífida, al ser una condición que impacta el sistema nervioso y puede generar discapacidades físicas y cognitivas, requiere una atención constante y especializada, lo cual altera las dinámicas familiares. Estas modificaciones en las relaciones interpersonales dentro del hogar pueden tener un efecto significativo en la calidad de vida de la familia en su conjunto. El apoyo, la comunicación, los roles y las expectativas dentro de la familia se ven constantemente reconfigurados, lo que

puede generar tensiones o fortalecer los lazos entre sus miembros. Ante esta situación, surge la pregunta de investigación:

**¿cuáles son las incidencias de las dinámicas relacionales en la calidad de vida de las familias que cuentan con una persona con espina bífida?**

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

Analizar las incidencias de las dinámicas relacionales en la calidad de vida de las familias que cuentan con una persona con espina bífida

### **Objetivos específicos**

- Caracterizar a las familias que tienen integrantes con espina bífida vinculados a la Fundación Mónica Uribe por Amor en la ciudad de Medellín.
- Identificar las dinámicas relacionales que presentan las familias que cuentan con una persona con espina bífida
- Conocer las practicas que se desarrollan al interior de las familias que cuentan con una persona con espina bífida y que promueven la calidad de vida

## **Justificación**

La espina bífida es una de las malformaciones congénitas más comunes del sistema nervioso, y su diagnóstico puede tener un impacto significativo en la vida de la persona afectada, así como en la de sus familiares. Esta condición implica no solo un desafío médico y físico para la persona que la padece, sino también un conjunto de dificultades emocionales, sociales y económicas que afectan a todo el núcleo familiar. El proceso de adaptación a la vida con espina bífida no solo depende del tratamiento médico, sino también de las dinámicas relacionales dentro del hogar, es decir, de cómo

los miembros de la familia se interactúan, se apoyan y se adaptan a las necesidades y circunstancias cambiantes que implica la discapacidad.

La importancia de este estudio radica en la necesidad de comprender cómo las relaciones familiares influyen la calidad de vida en estos contextos. Las dinámicas relacionales, entendidas como los patrones de comunicación, roles y relaciones de poder dentro del hogar, son cruciales para determinar el bienestar emocional y psicológico de los miembros de la familia. En muchos casos, las tensiones que surgen a partir de los nuevos roles familiares, el cambio en las expectativas sociales y el aumento de las demandas de cuidado pueden afectar tanto a la persona con espina bífida como a los demás miembros del hogar, generando estrés, conflictos o, en algunos casos, fortaleciendo los lazos familiares y la resiliencia.

Además, las familias con un miembro con discapacidad se ven inmersas en una constante negociación de roles y en una reconfiguración de sus identidades, lo que puede desencadenar sentimientos de frustración, pero también oportunidades de crecimiento y adaptación. Las dinámicas comunicativas juegan un papel crucial en este proceso, ya que una comunicación abierta, honesta y afectiva facilita la comprensión mutua, la cooperación y la toma de decisiones en conjunto. Sin embargo, cuando la comunicación es deficiente o existe una falta de apoyo emocional, la calidad de vida familiar puede verse gravemente afectada.

Desde una perspectiva sociocultural y psicosocial, el impacto de las dinámicas relacionales también se extiende al territorio social en el que las familias interactúan, como la escuela, el lugar de trabajo o la comunidad en general. El aislamiento social o la discriminación hacia las personas con espina bífida pueden influir directamente en la manera en que las familias se perciben a sí mismas y en la forma en que gestionan sus interacciones con la sociedad en general. En este sentido,

entender cómo las familias se enfrentan a las tensiones entre su vida privada y las expectativas sociales es crucial para ofrecer intervenciones efectivas que mejoren su calidad de vida.

Por todo esto, este estudio tiene una gran relevancia tanto desde el ámbito académico como desde el práctico. Comprender cómo las dinámicas relacionales afectan la calidad de vida de las familias que tienen a una persona con espina bífida permitirá generar estrategias de apoyo más efectivas y personalizadas. Además, la investigación aportará a pensar en el desarrollo de políticas públicas y programas de intervención social que favorezcan el bienestar de estas familias, promoviendo una mejor integración social, comunicación interna y un apoyo adecuado a los cuidadores y a la persona con discapacidad.

El Trabajo Social es fundamental para abordar las incidencias de las dinámicas relacionales en las familias con una persona con espina bífida, ya que interviene en los aspectos emocionales, comunicativos, estructurales y sociales de la familia. La intervención profesional permite mejorar la calidad de vida, reducir el estrés y las tensiones familiares, y promover un ambiente en el que tanto la persona con espina bífida como los demás miembros de la familia puedan adaptarse de manera saludable y resiliente. El trabajo social, al centrarse en el bienestar integral de la familia, puede ser una herramienta crucial en la creación de entornos familiares más equitativos, comprensivos y saludables.

## **CAPÍTULO II**

### **Marco referencial**

#### **Marco conceptual**

Con respecto al marco conceptual tiene como propósito ofrecer una comprensión amplia y profunda de los distintos factores que influyen en la vida de las personas con espina bífida y sus

familias. Para lograr esto, se desarrollan cuatro categorías de análisis: dinámicas relacionales, dinámica familiares, calidad de vida y persona con espina bífida, cada una de estas categorías cuales permite observar la complejidad de esta condición.

Para comprender de manera integral la realidad de las personas con espina bífida, resulta necesario analizar diversos aspectos que influyen directamente en su experiencia de vida. En este sentido, se proponen tres categorías de análisis que permiten abordar el fenómeno desde una perspectiva amplia y contextualizada

### ***Dinámicas relacionales***

Las dinámicas relacionales se refieren a las interacciones redundantes que se agrupan en subsistemas dentro de una familia, como el parental, conyugal, de abuelos, entre hermanos, adultos o niños.

Estas dinámicas permiten a la familia mantener su identidad a través del ejercicio de roles, funciones y tareas necesarias para su existencia. Desde una perspectiva más amplia, las dinámicas relacionales también implican la forma en que las familias interactúan con su entorno, incluyendo sistemas sociales de ayuda, distinguiendo entre lo privado y lo público. Estas dinámicas están influenciadas por el contexto sociocultural y se manifiestan en patrones de relación, rituales y celebraciones que definen la identidad familiar. Además, las dinámicas relacionales están entrelazadas con pautas, mitos y creencias familiares que sustentan ciertas conductas dentro del grupo familiar. Estas pautas muestran la comprensión que tiene la familia de sus patrones de conducta o relaciones, basadas en constructos o dimensiones de comprensión compartidos. Los mitos, como patrones narrativos, dan significado a la existencia familiar y a su identidad en relación con el mundo exterior. (Araque Roa, 2004, P.195)

Asimismo, las dinámicas relacionales influyen de una manera muy importante en la vida personal y en el desarrollo emocional y psicológica en cada miembro de la familia. Dependiendo de los roles que tiene cada integrante de la familia, se puede desarrollar un vínculo ya sea saludable o un poco disfuncional, hay familias con dinámicas muy específicas y claras que hacen que puedan tener un ambiente sano y saludable y esto genera en los integrantes una seguridad emocional, mientras que cuando no hay un acuerdo en ciertas dinámicas en el entorno familiar esto genera conflictos, ansiedad o dificultades.

Las dinámicas relacionales, en un sentido amplio, se refieren a los patrones de interacción, comunicación y comportamiento que se establecen entre los miembros de un sistema, como una familia. Estas dinámicas son cambiantes y pueden influir en diversos aspectos, como el tratamiento de rehabilitación de personas consumidoras de sustancias psicoactivas (SPA). El análisis de estas dinámicas es fundamental para entender cómo el sistema familiar puede actuar como factor de riesgo o de protección en los procesos de rehabilitación. Las dinámicas relacionales consideran aspectos como la expresión de afectos, los roles de cada miembro y los canales de comunicación que manejan. Estas dinámicas pueden ser influenciadas por factores protectores o de riesgo presentes en los centros de rehabilitación. Además, los valores culturales, económicos, históricos y políticos de la sociedad también juegan un papel importante en los procesos de rehabilitación.

(Peña Obeso, 2021, P.36)

Con las dinámicas relaciones podemos identificar como está organizado un sistema familiar frente a ciertas problemáticas, las dinámicas no solo reflejan como se relacionan los miembros de una familia entre sí, sino también como resuelven ciertos conflictos que presentan a nivel interno, hay familias que manejan una comunicación evitativa y esto puede generar una mayor dificultad para

apoyarse entre ellos mismo estas dinámicas permiten comprender como se estructura los vínculos familiares y como se puede transformar para construir un entorno más saludable y resiliente frente a las problemáticas y dificultades presentes.

### ***Calidad de vida***

La calidad de vida es un concepto fundamental en el ámbito de la salud, aunque carece de una definición unificada debido a que depende de la percepción individualizada de cada persona y de varios aspectos dentro de su vida.

Se considera una variable cualitativa difícil de cuantificar, influenciada por la percepción propia de cada persona. A pesar de la falta de consenso en su definición, se puede entender como el conjunto de dimensiones dentro de la vida de un individuo que confluyen para una percepción individualizada de satisfacción. Estas dimensiones incluyen aspectos físicos, psicológicos y sociales, con componentes tanto objetivos como subjetivos, El concepto ha evolucionado con el avance científico y tecnológico, abarcando aspectos y emociones como felicidad, bienestar y satisfacción, así como factores psicológicos propios de cada sujeto. Las dimensiones propuestas por diferentes autores reflejan creencias, experiencias, percepciones y expectativas individuales, pudiendo ser definidas como "percepciones de la salud", La medición de la calidad de vida se realiza a través de instrumentos que evalúan distintos parámetros como bienestar físico, económico y social, funcionalidad, creencias y experiencias personales. Sin embargo, la subjetividad individual presenta un obstáculo, ya que las condiciones presuntas para todos los individuos no consideran la incidencia individual de cada aspecto. (Suárez Caicedo, *et al*, 2022, P.8)

por lo tanto, es importante entender que no solo se puede valorar la calidad de vida desde criterios objetivos o clínicos, sino que también se deben tener en cuenta las experiencias

personales, las expectativas y el entorno sociocultural de cada persona. La calidad de vida puede ser un concepto muy subjetivo que no tiene limitaciones en criterios estandarizados, se tiene una perspectiva amplia y muy comprensiva, y se toma en cuenta los aspectos objetivos como la percepción que tienen las personas.

La autora Bautista señala La calidad de vida como concepto multidimensional que refleja tantos aspectos sociales, como individuales, abarcando dimensiones objetivas y subjetivas, como el bienestar físico, emocional, educativo y laboral. Evoluciona a lo largo del tiempo, desde una perspectiva materialista hacia una comprensión más amplia que incluye la percepción del individuo sobre su posición en la vida, influenciada por su cultura y valores. En la actualidad, se reconoce su complejidad y la interacción de diversos factores que afectan el desarrollo humano y la experiencia de vida. (Bautista Rodríguez, 2014, P.4)

Es crucial comprender la calidad de vida desde un punto de vista integral ya que resulta muy importante para diseñar estrategias de solución que respondan verdaderamente a las dificultades y necesidades que tienen las personas. No solo se puede hacer la mejoría de la economía y de su infraestructura, sino que también es muy importante considerar los aspectos subjetivos como el bienestar de las personas y así su sentido de pertenencia y la percepción de su seguridad.

### ***Persona con espina bífida***

Una persona con espina bífida es un individuo que presenta una malformación congénita del tubo neural, que se desarrolla durante las primeras etapas del embarazo.

Esta condición afecta principalmente la médula espinal y puede involucrar diferentes grados de afectación, desde la espina bífida oculta, que es la forma más leve y a menudo asintomática, hasta el mielomeningocele, que es más grave y puede requerir

intervenciones quirúrgicas y atención médica continua. Las personas con espina bífida pueden experimentar una variedad de síntomas y desafíos, que incluyen debilidad muscular, problemas de movilidad, y dificultades en el control de la vejiga y los intestinos. Además, pueden presentar trastornos asociados como problemas de orientación espacial, percepción visual y habilidades manipulativas, lo que puede impactar su desarrollo educativo y social. A pesar de estos desafíos, muchas personas con espina bífida llevan vidas plenas y activas, con el apoyo adecuado y adaptaciones en su entorno. (Mengual Caudeli, 2018, P.5)

Estas dificultades físicas, cognitivas y emocionales impactan directamente en la calidad de vida de la persona, ya que afectan su autonomía, su participación social y su desarrollo personal. En este sentido, es fundamental considerar no solo los aspectos médicos, sino también el entorno familiar, educativo y comunitario en el que se desenvuelve. La inclusión escolar, el acceso a servicios de salud especializados, la adaptación del entorno y el apoyo emocional son factores clave para mejorar su bienestar y fomentar una vida plena y participativa.

El autor Sánchez señala que Las personas con espina bífida pueden enfrentar desafíos en su vida diaria, incluyendo dificultades para caminar, problemas de control de la vejiga e intestinos, y complicaciones ortopédicas. Sin embargo, muchas personas con esta condición llevan vidas plenas y activas, gracias a intervenciones médicas, terapias físicas y adaptaciones en su entorno. La educación y la concienciación son cruciales para fomentar la inclusión y el apoyo a estas personas, permitiéndoles desarrollar su potencial y participar plenamente en la sociedad. El apoyo familiar y comunitario es esencial para ayudar a las personas con espina bífida a superar obstáculos y alcanzar la independencia. Además, es importante que los profesionales de la salud y la educación estén capacitados

para ofrecer las adaptaciones necesarias y promover un entorno inclusivo que favorezca su desarrollo y bienestar. (Sánchez Mañas, 2013, P.54)

abordar la espina bífida desde una perspectiva biopsicosocial permite comprender la complejidad de esta condición más allá del diagnóstico médico. Reconocer las capacidades, derechos y necesidades individuales de quienes la viven es clave para promover su calidad de vida y su inclusión real en todos los ámbitos. La colaboración entre familia, comunidad, profesionales de la salud y del ámbito educativo resulta fundamental para construir entornos accesibles, empáticos y equitativos, donde cada persona pueda desarrollarse plenamente y ser valorada por lo que es, no por sus limitaciones.

### ***Dinámicas familiares***

La dinámica familiar hace referencia a la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismos y con el contexto externo.

En ella son interdependientes dimensiones como: autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre. De acuerdo como sean las características particulares de la dinámica familiar aparecen los conflictos, los mecanismos para afrontarlos y las singularidades con las que cada uno de sus integrantes analiza e interactúa. En el clima relacional se gestan las formas de vinculación que son únicas para cada familia, de acuerdo con ellas, se generan las maneras de tomar decisiones y de construir estrategias para afrontar las situaciones adversas que se van presentando en la vida cotidiana. (Viveros & Vergara, 2014, P.42)

Esta dinámica es de mucha influencia a la hora de cómo pueden desarrollarse las personas en un entorno familiar. Como sea la relación entre las personas que conviven en el hogar, así mismo será

la forma en cada uno puede aprender a comunicarse con las personas externas, también aprenden a cómo manejar sus emociones y como resolver los conflictos que se les presenten. Si en una familia hay un gran nivel de confianza y respeto es más fácil que todos se sientan en un ambiente seguro y aprendan a expresarse y hablar sin miedo de ser juzgados, siendo esto más difícil si hay un entorno de discusiones y dificultades generando una gran desconfianza e inseguridades.

La estructura de la familia es un conjunto de demandas invisibles funcionales que organizan los modos de interacción;

pero la dinámica familiar se expresa en términos contrarios, en el sentido que ésta última no es estática, sino movediza y variable. En este sentido, la dinámica interna no es lo mismo que estructura familiar. La idea de dinámica familiar, para efectos de esta cartilla, se sostiene en el constante cambio que usa la familia para irse acomodando a las diversas dificultades que afronta. Es decir, no siempre aparece la misma respuesta ante la adversidad, sino que se inventa cada mecanismo en particular, para cada situación vivida. (Viveros & Vergara, 2014, P.42)

Gracias al poder de adaptarse, las familias tienen su forma de enfrentar las situaciones que se presentan día a día. Si hay un problema como una enfermedad, una pérdida de una persona muy cercana, si están pasando una dificultad económica, los miembros de la familia buscan como resolver la situación de la mejor manera que ellos puedan encontrar. Esta forma de actuar depende mucho de lo que a ellos les haya toca que vivir, de cómo es su convivencia y el apoyo que se brinda.

La dinámica interna es un proceso que usa la familia para aproximarse al mundo, relacionarse con él y mantenerse en él. "Por tal motivo, la intencionalidad en esta cartilla es dejar una breve

noción de este término que permita reconocer en cada familia una singularidad, además de develar en ella eso qué la hace única y particular frente a otras.” (Viveros & Vergara, 2014, P.42)

**Marco normativo**

El presente cuadro recopila y analiza un conjunto de normas y políticas, tanto internacionales, nacionales y locales, que tienen como propósito proteger, garantizar y promover los derechos de las personas con discapacidad, y en particular, de aquellas familias que conviven con una persona con espina bífida. Estas leyes abordan aspectos fundamentales como la inclusión social, el acceso a la salud, la educación, la participación, la vivienda, el empleo y la protección contra cualquier forma de discriminación, abuso o exclusión.

**Tabla 1.**

*Leyes que protegen a las familias que cuentan con una persona con espina bífida y discapacidad*

Ámbito	Ley	Fecha	Descripción
Internacional	Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA)	1990	El propósito de la ley es asegurarse de que las personas con discapacidades tengan los mismos derechos y oportunidades que cualquier otra persona.  Diseñado para ayudar a personas con discapacidades a tener acceso a las mismas oportunidades de empleo y

		<p>beneficios disponibles para personas sin discapacidades.</p> <p>Prohíbe discriminación por motivos de discapacidad por parte de "entidades públicas", las cuales consisten en programas, servicios y actividades ofrecidos por gobiernos estatales y locales. Requiere que entidades públicas procuren que sus programas, servicios y actividades sean accesibles a personas con discapacidades.</p> <p>Prohíbe que lugares públicos discriminen en contra de personas con discapacidades. Los establecimientos públicos incluyen instalaciones de propiedad privada, alquiladas o manejadas por entidades privadas como hoteles, restaurantes, comerciantes minoristas, consultorios médicos, campos de golf, escuelas privadas, guarderías, gimnasios, estadios deportivos, cines, etc.</p>
--	--	--

	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU)	2006	<p>Requiere que las compañías telefónicas y de Internet proporcionen un sistema nacional de servicios retransmisión de telecomunicaciones dentro de un estado y entre estados que permita que las personas con discapacidades de audición y del habla puedan comunicarse por teléfono.</p> <p>El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.</p> <p>Convencidos de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con</p>
--	---	------	--

		<p>discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones.</p> <p>Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas.</p> <p>Prohíbe la separación de los padres con discapacidad de sus hijos</p> <p>Los Estados Parte también adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso.</p>
--	--	--

	<p>Ley Nacional de Discapacidad (Argentina) Ley 22.431</p>	<p>2004</p>	<p>Los Estados Parte asegurarán que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad.</p> <p>Los Estados Parte asegurarán que los niños con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños con discapacidad, los Estados Parte velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.</p> <p>Instituyese por la presente Ley, un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, tendiente a asegurar a éstas su atención médica, su educación y su seguridad social, así como a concederles las franquicias y estímulos</p>
--	--	-------------	---

		<p>que permitan, en lo posible neutralizar la desventaja, que la discapacidad les provoca y les den oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las personas normales.</p> <p>A los efectos de esta Ley, se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación con su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.</p> <p>El Ministerio de Bienestar Social de la Nación apoyará la creación de hogares con internación total o parcial para personas discapacitadas cuya atención sea dificultosa a través un grupo familiar, reservándose en todos los casos la facultad de reglamentar y fiscalizar su funcionamiento, Serán tenidas especialmente en cuenta, para prestar</p>
--	--	--

			ese apoyo, las actividades de las entidades privadas sin fines de lucro.
<b>Nacional</b>	Ley 2297 de 2023	2023	<p>El cuidador deberá acreditar a la fecha de solicitar el beneficio del presente artículo y hasta cuando este sea entregado que la persona que cuida se encuentre registrado en su núcleo familiar y en la base de datos del Sisbén y en el Registro de Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad - RLCPD- o el registro que lo sustituya.</p> <p>Este cuidador, en la mayor parte de los casos un familiar, debe estar capacitado, acompañado y fortalecido para desempeñar su rol con éxito. Sin embargo, estos cuidadores no tienen, como se ha evidenciado, un apoyo jurídico que reconozca y proteja sus</p>

		<p>derechos y a través de ellos, los de las personas receptoras de sus cuidados.</p> <p>El Ministerio de Vivienda, Ciudad y Territorio, o quien haga sus veces, implementará en un plazo máximo de 2 años, los ajustes a sus programas y políticas con el fin de asegurar los recursos y a establecer los mecanismos necesarios para que del total de los subsidios de vivienda que se asignen, como mínimo un 5% sean subsidios especiales para ajustes locativos a las viviendas y adquisición de vivienda nueva de los cuidadores de personas con discapacidad, registrados en la base de datos mencionada en el artículo 2 de la presente ley, quienes para llegar a ser beneficiados deberán demostrar que no generan ingresos y no cuentan con recursos económicos propios.</p> <p>El Ministerio de Salud y Protección Social exceptuarán del cobro de cuotas moderadoras y copagos en las EPS a los</p>
--	--	--

	La Ley 1346 de 2009	2009	<p>cuidadores de personas con discapacidad que se encuentren inscritos en el registro de que trata el artículo 2 de la presente ley, en todos los tipos de discapacidad establecidas</p> <p>Recordando que los principios de la Carta de las Naciones Unidas que proclaman que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad y el valor inherentes y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana.</p> <p>Convencidos de que la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de esta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus</p>
--	---------------------	------	---

		<p>familiares deben recibir la protección y la asistencia necesaria para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones.</p> <p>Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas.</p> <p>Los Estados Parte también adoptarán todas las medidas pertinentes para impedir cualquier forma de explotación, violencia y abuso asegurando, entre otras cosas, que existan formas adecuadas de asistencia y apoyo que tengan en cuenta el género y la edad para las personas con discapacidad y sus familiares y cuidadores, incluso proporcionando información y educación sobre la manera de prevenir, reconocer y denunciar los casos de explotación, violencia y abuso.</p>
--	--	---

			<p>Los Estados Parte asegurarán que los servicios de protección tengan en cuenta la edad, el género y la discapacidad.</p> <p>Los Estados Parte tomarán medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación contra las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones personales, y lograr que las personas con discapacidad estén en igualdad de condiciones con las demás.</p>
	Ley 1618 de 2013	2013	<p>la Ley Estatutaria 1618 de 2013 dicta medidas específicas para garantizar los derechos de los niños con discapacidad, el acompañamiento a las familias, el derecho a la habilitación y rehabilitación, a la salud, a la educación, a la protección social, al trabajo, al acceso y accesibilidad, al transporte, a la vivienda,</p>

		<p>a la cultura y al acceso a la justicia, entre otros.</p> <p>En materia de vivienda se cuenta con beneficios de tasa para las personas con discapacidad afiliadas al Fondo Nacional del Ahorro y se cuenta con sistemas de preferencia para las personas con discapacidad en la asignación de subsidio familiar de vivienda en especie.</p> <p>Sobre la base que establece la aprobación y ratificación de la Convención y con el concurso y participación de los ciudadanos colombianos y de las organizaciones de la sociedad civil, en febrero de 2013 fue promulgada la Ley Estatutaria 1618. Esta ley tiene por objetivo garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, de acciones afirmativas, de ajustes razonables y de la</p>
--	--	--

			eliminación de toda forma de discriminación por razón de discapacidad
<b>Local</b>	Acuerdo1. Acuerdo 48 de 2011	2011	<p>Este acuerdo establece la Política Pública de Discapacidad en Medellín, cuyo objetivo es promover la inclusión de las personas con discapacidad y garantizar sus derechos en áreas clave como educación, empleo, accesibilidad, salud. y participación social.</p> <p>La política tiene un enfoque integral y está dirigida a asegurar la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en la ciudad.</p> <p>Establece las bases para la creación de programas de atención integral que involucren a las familias, organizaciones comunitarias y el sector privado en la inclusión de las personas con discapacidad.</p>

	<p>Plan de Desarrollo Municipal “Medellín Cuenta con Vos” (2020-2023)</p>	2020-2023	<p>Este plan incluye acciones específicas para garantizar la inclusión social y la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, siguiendo los lineamientos establecidos en la Ley 1346 de 2009 y la Ley 1618 de 2013.</p> <p>En este plan se promueven proyectos de accesibilidad a servicios y espacios públicos, como el mejoramiento del transporte público, la construcción de espacios inclusivos en centros educativos y culturales, y la promoción de la salud inclusiva.</p> <p>También se promueve la formación laboral y la creación de oportunidades de empleo inclusivo para personas con discapacidad, lo que es clave para la autonomía económica de las personas con espina bífida y sus familias</p>
--	---	-----------	---

## **Marco territorial**

La investigación titulada incidencias de las dinámicas relaciones en la calidad de vida de las familias que cuenta con una persona con espina bífida se desarrolla en el departamento de Antioquia. El departamento de Antioquia es uno de los departamentos que conforman el territorio de la república de Colombia. Su capital es la ciudad de Medellín y se distribuye en un total de 125 municipios. se encuentra ubicado al extremo de la república de Colombia, su territorio está conformado por las regiones naturales Andina y Caribe.

Medellín está ubicada en el noroccidente de Colombia sobre la cordillera central con una altitud media de 1495 m.s.n.m ubicada en el valle de aburra,

está rodeada de montañas y es conocida como la “ciudad de la eterna primavera” por su clima que, durante todo el año promedia los 24°C. Medellín tiene un total de 16 comunas en su área urbana, además de 5 corregimientos en la zona rural. La economía de Medellín se está recuperando tras la pandemia, aunque aún enfrenta desafíos como desigualdad y pobreza, también enfrenta diversos desafíos sociales, como inseguridad alimentaria, inseguridad y falta de confianza en las instituciones públicas. (Gallego & Taborda, 2023, P.40)

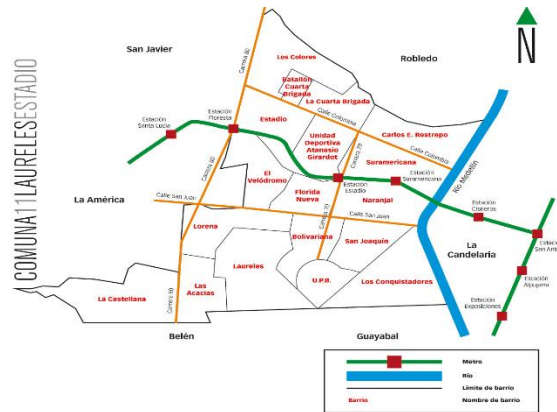
La comuna en la que se elabora esta investigación es en La comuna 11, Laureles Estadio, está ubicada en la zona centro occidental de Medellín (zona 2).

Limita por el norte con la comuna 7 (Robledo), división marcada por la quebrada La Iguana. Por el oriente con la comuna 10 (La Candelaria), límite establecido por el río Medellín. Por el sur con la comuna 16 (Belén), a partir de las calles 32 EE y 33, y por el occidente con la comuna 12 (La América). Tiene una extensión de 741.61 hectáreas. Una de sus características es la heterogeneidad. Agrupa 15 barrios con vocaciones, historia y

composición social distintas, desde el Naranjal de los talleres y parqueaderos que hoy es objeto de un Plan Parcial de Renovación Urbana, hasta el comercial Laureles, en sus inicios sofisticado y plenamente residencial. Están también el Carlos E cultural y bohemio, El Estadio de vocación deportiva y residencial y la suramericana que marcó un hito en la planeación urbana. (Once Radio, 2024)

**Figura 2.**

Mapa de la comuna 11 del barrio laureles- Medellín Antioquia



” Mapa de la comuna 11 del barrio laureles-Medellín Antioquia en el año 2024” por La Once Radio, 2024. <https://laonceradio.com/comuna-11/>

En esta imagen se muestra un mapa detallado del barrio Laureles en Medellín Colombia. Este mapa presenta una representación clara de las calles, avenidas y puntos de interés importantes de la zona. Se observa una coloración distintiva que facilita la identificación de diferentes características geográficas y urbanas, como la estación del metro, unidades deportivas y los límites de los barrios. Entre los lugares destacados se encuentra la unidad deportiva Atanasio Girardot y varias estaciones del sistema metro, como suramericana y San Antonio.

Este proyecto se desarrolla en La Fundación “Mónica Uribe por Amor”, establecida en 1999, debe su nombre a su fundadora, Mónica Uribe López, una psicóloga formada en educación especial que,

aunque tenía limitaciones físicas gracias a una enfermedad de nacimiento espina bífida supo arreglárselas para salir adelante y, mucho más aún, para ayudar a otras personas con su misma enfermedad. Esta fundación fue la primera en Colombia que se ocupó de manera específica en ayudar a los pacientes con esta enfermedad y además en promover el consumo de ácido fólico en las mujeres en edad reproductiva con la intención de reducir los riesgos que los hijos que engendren padezcan espina bífida. (Ramírez Patiño, 2006)

La Fundación Mónica Uribe Por Amor es una entidad sin ánimo de lucro, constituida con el objetivo de brindar atención integral a personas con Espina Bífida en todo el país, principalmente en la ciudad de Medellín.

Actualmente en la fundación forman parte más de 360 niños y jóvenes Orientados a posibilitar mejores condiciones de vida a nuestros beneficiarios y sus familias, a los que se les ofrecen los servicios de banco de sondas, pañales y aparatos ortopédicos, estimulación para bebés y niños, talento creativo, club de deporte, música, autocuidado, apoyo a la inclusión escolar, sistemas, inglés, terapia del lenguaje y atención psicológica. “La Fundación Mónica Uribe por Amor” se ha construido día a día con el esfuerzo y la confianza de personas, instituciones y empresas que han creído en las capacidades de nuestros niños y jóvenes; pero sobre todo se ha construido gracias a la fortaleza y vitalidad de nuestros niños, jóvenes y sus familias que con su amor a la vida nos llenan de razones para seguir soñando. (Ramírez Patiño, 2006)

**Figura 3.** Fundación Mónica Uribe por amor



Elaboración propia

### **Capítulo III:**

#### **Metodología:**

Se expone una investigación orientada a comprender las dinámicas relacionales dentro de las familias que conviven con una persona diagnosticada con espina bífida, abordada desde un enfoque cualitativo. A lo largo del texto, se describe el marco metodológico y teórico que sustenta el estudio, detallando las características de la investigación cualitativa, sus fundamentos epistemológicos, el paradigma interpretativo que guía el análisis, así como las técnicas e instrumentos utilizados para la recolección de la información.

#### **Paradigma**

##### **Interpretativo**

Se conoce también como cualitativo, fenomenológico, humanista, naturalista o etnográfico. Ha surgido como una alternativa al paradigma positivista.

En él no se pretende hacer generalizaciones a partir del objeto estudiado. Dirige su atención a aquellos aspectos no observables, no medibles, ni susceptibles de

cuantificación (creencias, intenciones, motivaciones, interpretaciones, significados para los actores sociales), interpreta y evalúa la realidad, no la mide. Los hechos se interpretan partiendo de los deseos, intereses, motivos, expectativas, concepción del mundo, sistema ideológico del observador, no se puede interpretar de manera neutral, separando al observador del factor subjetivo, de lo espiritual. Su propósito culmina en la elaboración de una descripción ideográfica de éste, en términos de las características que lo identifican y lo individualizan. Busca la objetividad en el ámbito de los significados. Se centra en la descripción de lo que es único y personal en el sujeto y no en lo generalizable; pretende desarrollar conocimiento ideográfico y acepta que la realidad es dinámica, múltiple y holística; cuestiona la existencia de una realidad externa valiosa para ser analizada. Este paradigma no concibe la medición de la realidad, sino, su percepción e interpretación, y lo hace como una realidad cambiante, dinámica, dialéctica, que lleva en sí sus propias contradicciones. No acepta la separación de los individuos del contexto en el cual desarrollan sus vidas y sus comportamientos; tampoco ignora los puntos de vista de los sujetos investigados, sus interpretaciones, las condiciones que deciden sus conductas, y los resultados tal y como ellos mismos los perciben. (Santos Rivera, 2010, P.10)

En esta investigación el paradigma interpretativo permite comprender las experiencias, y significados que las familias atribuyen a su realidad cotidiana. Este paradigma se centra en explorar como las personas construyen su mundo, lo que es fundamental en el estudio de contextos familiares que presentan vidas complejas y emocionalmente cargadas. Al adoptar una mirada desde el paradigma interpretativo se pueden captar emociones y significados que se atraviesan en las relaciones familiares. La presencia de un integrante con espina bífida en un entorno familiar implica una reconfiguración de roles, ajuste en el sistema familiar y nuevas maneras de relacionarse, y esto solo entienden las personas que lo viven día a día, y es por esto por lo que

desde el paradigma interpretativo se puede acceder a las familias y se comprende como enfrentan su nueva realidad.

## **Enfoque**

### **Cualitativo**

La investigación cualitativa es el procedimiento metodológico que utiliza palabras, textos, discursos, dibujos, gráficos e imágenes para construir un conocimiento de la realidad social,

En un proceso de conquista, construcción, comprobación teórica desde una perspectiva holística, pues se trata de comprender el conjunto de cualidades interrelacionadas que caracterizan a un determinado fenómeno. La perspectiva cualitativa de la investigación intenta acercarse a la realidad social a partir de la utilización de datos no cuantitativos.

(Álvarez Gayou, *et al*, 2025)

El término cualitativo implica un énfasis en los procesos y en los significados que no son rigurosamente examinados u medidos en términos de cantidad, intensidad o frecuencia.

Los investigadores cualitativos enfatizan la naturaleza de la realidad construida socialmente, la íntima relación entre el investigador y lo que se investiga y las restricciones situacionales que modelan la búsqueda, buscan dar respuestas a situaciones que enfatizan como se crea la experiencia social y como se le da significado. La validez y la confiabilidad se buscan en la investigación cualitativa mediante la triangulación de métodos o de investigadores, este concepto implica utilizar los diversos metidos para verificar los resultados, o bien, contar con la opinión de uno o más investigadores en la interpretación de los resultados. (Álvarez Gayou, *et al*, 2025)

Investigar las dinámicas relacionales de las familias que cuentan con una persona con espina bífida desde un enfoque cualitativo nos permite conocer a profundidad como esta enfermedad impacta la vida familiar. La espina bífida no es una malformación que solo está afectando a la persona que la padece, sino a todo su núcleo familiar transformando los vínculos, emociones y en especial los roles familiares. A través del enfoque cualitativo se pueden utilizar métodos que permitan explorar la experiencia que tienen las familias al convivir con esta condición. Este enfoque nos permite captar la dificultad que padece cada familia, reconociendo la influencia que pueden tener los factores económicos, sociales y culturales.

### **Tipo de investigación**

#### **No probabilística**

El muestreo no probabilístico es una técnica de muestreo en la cual el investigador selecciona muestras basadas en un juicio subjetivo en lugar de hacer la selección al azar.

A diferencia en el muestreo probabilístico, “donde cada miembro de la población tiene una posibilidad conocida de ser seleccionado, en el muestreo no probabilístico, no todos los miembros de la población tienen la oportunidad de participar en el estudio”. (Haro Sarango, *et al*, 2024, P.11)

“El muestreo no probabilístico es más útil para estudios exploratorios como la encuesta piloto (una encuesta que se implementa en una muestra más pequeña, en comparación con el tamaño de muestra predeterminado).” (Haro Sarango, *et al*, 2024, P.11)

“El muestreo no probabilístico se utiliza donde no es posible extraer un muestreo de probabilidad aleatorio debido a consideraciones de tiempo o costo.” (Haro Sarango, *et al*, 2024, P.11)

“El muestreo no probabilístico es un método menos estricto, este método de muestreo depende en gran medida de la experiencia de los investigadores. El muestreo no probabilístico comúnmente

se lleva a cabo mediante métodos de observación, y se utiliza ampliamente en la Investigación Cualitativa.” (Haro Sarango, *et al*, 2024, P.11)

En esta investigación, el tipo de muestreo es no probabilístico porque no se pueden elegir los participantes al azar ni todos los miembros de la población tenían la misma posibilidad de ser elegidos. En cambio, se eligen según su disponibilidad, cercanía y voluntad de participar. Esto se debe a que las familias que tienen un integrante con espina bífida no son fáciles de encontrar y forman parte de una población muy específica.

Además, como estudiante, cuento con recursos y tiempo limitados, lo cual también influye en el tipo de muestra que puedo manejar. Por eso, decidí trabajar con las personas que pude contactar directamente y que aceptaron participar de forma voluntaria.

Este tipo de muestreo se usa con frecuencia en investigaciones cualitativas o exploratorias, como esta, donde el objetivo principal no es generalizar los resultados a toda la población, sino comprender más a fondo las experiencias y relaciones dentro de estas familias. Lo importante es recoger información valiosa y significativa que ayude a entender el fenómeno estudiado.

## **Muestra**

### **Muestra por conveniencia**

Este muestreo se utiliza cuando se elige una población y no se sabe cuántos sujetos pueden tener el fenómeno de interés, aquí se recurre a los sujetos que se encuentren, también se utiliza en fenómenos muy frecuentes, pero no visibles. Este tipo de muestreo tiene como características:

a) establecer diferentes etapas de selección de muestra.

b) identificar sujetos que cuenten con el fenómeno en general. Se utiliza en diseños cómo: fenomenología, etnografía y etnometodología. (Mendieta Izquierdo, 2015, P.4)

En esta investigación, la muestra fue seleccionada por conveniencia porque se trabaja con las familias que están disponibles y dispuestas a participar. Esto se debe a que no es fácil encontrar muchas familias que tengan un integrante con espina bífida, ya que es una condición poco común. Además, es una población que puede estar atravesando situaciones complejas o delicadas, por lo que no se puede forzar su participación.

También se debe de tener en cuenta las limitaciones de tiempo, recursos y acceso. Por eso, se debe de adaptar a trabajar con las personas que aceptan colaborar voluntariamente, ya sea porque ya se tienen contacto con alguna institución, programa o porque eran cercanas al entorno del estudio.

El objetivo principal de este trabajo no es hacer generalizaciones estadísticas, sino comprender más a fondo cómo son las relaciones familiares en este tipo de situaciones. Por eso, la muestra por conveniencia me permitió acceder a experiencias reales y significativas que aportan al análisis del tema.

### **Consideraciones éticas**

Teniendo en cuenta el código de Trabajo Social se deben de tener ciertas consideraciones éticas:

Es esencial garantizar el respeto por la dignidad, la autonomía y la intimidad de todas las personas involucradas. Las dinámicas familiares deben ser exploradas sin emitir juicios ni reproducir estigmas relacionados con la discapacidad. La participación en la investigación debe ser completamente voluntaria, y cada persona implicada debe otorgar su consentimiento informado de manera libre y consciente. En los casos en que la persona con espina bífida sea menor de edad

o tenga limitaciones en la toma de decisiones, se deberá contar con la autorización de su representante legal, sin excluir su participación según sus capacidades.

El Trabajador Social debe mantener una actitud ética, objetiva y respetuosa durante todo el proceso investigativo, evitando cualquier forma de manipulación, explotación o aprovechamiento de las historias personales compartidas. Así, la investigación se convierte en una herramienta ética, reflexiva y comprometida con la transformación social y la justicia.

Es fundamental tener en cuenta la diversidad cultural, las estructuras familiares y las formas distintas de afrontar la discapacidad. No se debe imponer una visión normativa de lo que se considera una buena o adecuada dinámica familiar. La investigación debe ser útil socialmente, con un enfoque orientado a mejorar el bienestar de las personas y familias participantes. En la medida de lo posible, los resultados deben ser compartidos con la comunidad implicada, favoreciendo su empoderamiento y el acceso a los beneficios del conocimiento generado.

## **Técnicas e instrumentos**

### **Encuesta**

Una encuesta es una investigación realizada sobre una muestra de sujetos representativa de un colectivo más amplio,

que se lleva a cabo en el contexto de la vida cotidiana, utilizando procedimientos estandarizados de interrogación, con el fin de obtener mediciones cuantitativas de una gran variedad de características objetivas y subjetivas de la población. La medición mediante encuesta puede ser efectuada, y de hecho es el procedimiento más frecuente, de modo esporádico y coyuntural con el fin de tantear la opinión pública en relación con algún tema de interés. Con encuestas podemos conocer opiniones, actitudes, creencias, intenciones de voto, hábitos sexuales, condiciones de vida. (Chiner, P.18)

## **Relatos de Vida**

La historia de vida es una técnica de investigación cualitativa que consiste básicamente en el análisis y transcripción que efectúa un investigador del relato que realiza una persona sobre los acontecimientos y vivencias más destacados de su propia vida.

El análisis supone todo un proceso de indagación, a través de una metodología fundamentada en entrevistas y charlas entre investigador y protagonista, sobre los sentimientos, la manera de entender, comprender, experimentar y vivenciar el mundo y la realidad cotidiana, de este último, intentando conferir, finalmente, una unidad global al relato o bien dirigirlo hacia un aspecto concreto, que es el especialmente analizado por el investigador. (Martín García, 1995, P.20)

Lo que se intenta con esta técnica de historias es dibujar el perfil cotidiano de la vida de una persona o grupo de personas a lo largo del tiempo.

Paralelamente, se destacan y acentúan los rasgos sociales y personales que son significativos en ese currir personal del protagonista. Es decir, cuando se reúnen los distintos relatos de una misma vida, lo que se busca es identificar tanto aquellas etapas corrientes, naturales o hechos normativos, como también los períodos críticos, no normativos, que han conformado esa vida desde la perspectiva del protagonista. (Martín García, 1995, P.20)

## **Foto Imagen**

La fotografía constituye una herramienta de análisis de la realidad social, puesto que capta micro universos sociales en los que entran en juego formas de interacción comunes y corrientes en la vida cotidiana.

Aun cuando la fotografía no sea una imagen fiel de la realidad no deja de reflejar comportamientos y gestos con fuerte significado social. Fija rituales de interacción que no sólo son particulares o propios de los personajes representados en la fotografía, sino de la sociedad en su conjunto. La gestualidad reflejada en foto, la posición de los personajes, sus maneras de vestir y de posar, son una fuente de conocimiento de la realidad social. En la imagen fotográfica encontramos estereotipos, signos de estatus social, relaciones de poder y formas sociales que son familiares a los miembros de la misma cultura. En su análisis de la fotografía publicitaria de revistas femeninas, Goffman elucida distintos rituales de interacción y de comportamiento que corresponden a la imagen de la mujer en la sociedad occidental: jerarquía de sexos, delicadeza, fragilidad, sensibilidad en el tacto, aparición en segundo plano, actitudes infantiles, de sumisión, y docilidad. Según el autor, la fotografía publicitaria no hace más que caricaturizar o reforzar estereotipos sociales conocidos por el público consumidor. En ese sentido, se puede observar en ella una exageración de rituales sociales reales. (Alba González, 2010, P.26)

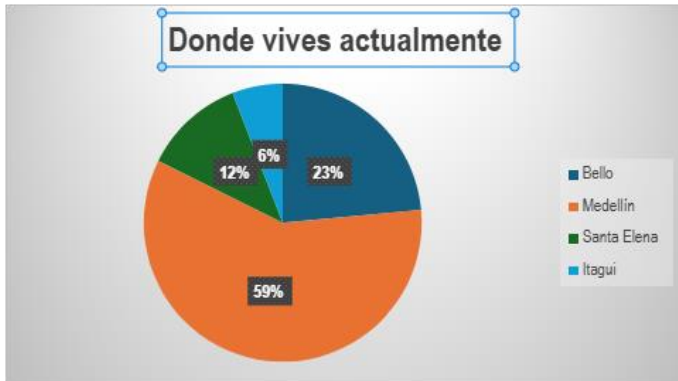
## **Capitulo IV**

### **Análisis y resultados**

Con el propósito de comprender de manera integral las realidades de las familias que conviven con la condición de espina bífida, se desarrollan diversas técnicas de recolección de información que permitieron explorar sus características, dinámicas y prácticas cotidianas, a través de encuestas, relatos de vida y foto imagen se obtuvo una visión amplia sobre las condiciones sociodemográficas, las experiencias emocionales y las estrategias familiares que surgen frente al diagnóstico. Los resultados a continuación buscan aportar a la comprensión de como estas familias se organizan, enfrentan los desafíos del cuidado y promueven la calidad de vida de sus hijos.

Para dar respuesta al objetivo específico 1. Caracterizar a las familias que tienen integrantes con espina bífida vinculados a la Fundación Mónica Uribe por Amor en la ciudad de Medellín. se desarrolló como técnica la encuesta donde participaron 17 personas donde se muestran los siguientes resultados:

**Figura 4.** Lugar donde viven actualmente las personas participantes en la encuesta



Elaboración propia

La grafica muestra la distribución del lugar de residencia de los 17 participantes. La mayoría viven en Medellín (59%), seguida por Bello (23%), Santa Elena (12%) e Itagüí (6%). Esto evidencia una mayor concentración en Medellín, mientras que los demás municipios presentan una participación menor, reflejando una predominación de zonas urbanas entre los encuestados.

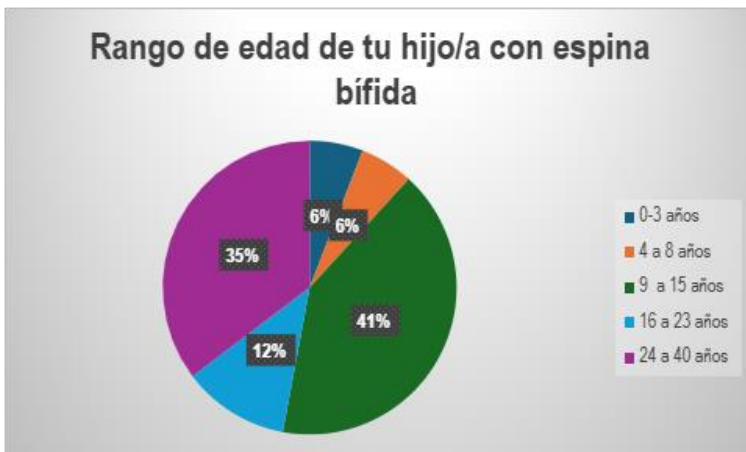
**Figura 5.** Rango de edad de la persona cuidadora



Elaboración propia

La grafica muestra los rangos de edad de las personas cuidadoras. Se observa que el grupo mas numeroso corresponde al rango de 41-50 años (29%), seguido por 31-40 años (18%) y 21-30 años (17%). Los rangos de 18 a 20 años, 51 a 60 años y 61 a 70 años representan cada uno el 12%. Estos datos indican que la mayoria de las personas cuidadoras se encuentran en etapas adultas intermedias, lo que sugiere una participacion activa de personas con experiencia y estabilidad en su rol del cuidado de las personas que tienen la condicion de espina bifida.

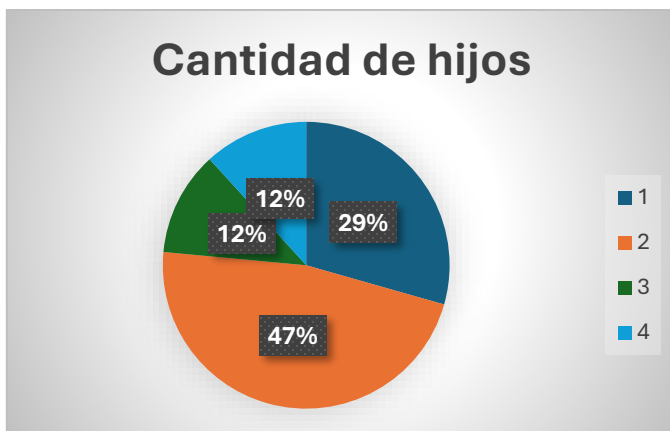
**Figura 6. Rango de edad de tu hijo/a con espina bífida**



Elaboración propia

La grafica muestra el rango de edad de los hijos e hijas de las personas encuestadas. Se observa que la mayoria se encuentran entre los 9 a 15 años (41%) seguida por el grupo de 24 a 40 años (35%). En una menor proporcion aparecen los rangos de 16 a 23 (12%), 4 a 8 años (6%) y 0 a 3 años (6%). Esto indica que la mayoria de los participantes tienen hijos en etapas escolares y juveniles, lo que sugiere una concentracion de experiencias relacionadas con estas etapas del desarrollo.

**Figura 7. Cantidad de hijos de las personas participantes**



Elaboración propia

La grafica muestra la cantidad de hijos de las personas encuestadas. Se observa que la mayoría tiene dos hijos (47%) seguida por quienes tienen uno (29%). En menor proporción se encuentran las familias con tres hijos (12%) y con cuatro hijos (12%). Estos resultados reflejan que la mayoría de los hogares participantes son familias pequeñas o medianas, predominando aquellas con dos hijos, lo que sugiere una tendencia hacia núcleos familiares reducidos.

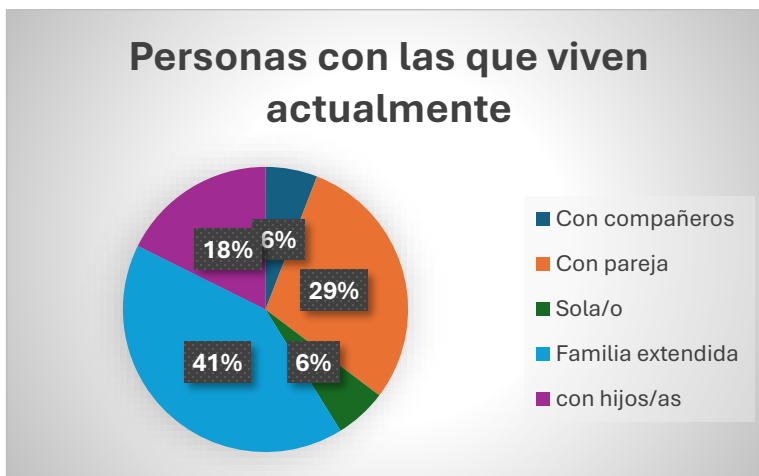
**Figura 8.** Estrato en el que viven actualmente las personas participante en la encuesta



Elaboración propia

La grafica muestra el estrato socioeconomico de los participante. Se observa que la mayoria pertenece al estrato 3 (41%) seguido por el estrato 2 (35%) y el estrato 1 (18%), mientras que una menor proporcion vive en el estrato 4 (6%). Estos datos reflejan que la mayor parte de los encuestados reside en niveles socioeconomicos medios y bajos, lo que sugiere condiciones de vida con recursos limitados, pero con cierto acceso a servicios.

**Figura 9.** Personas con las que viven actualmente los participantes en la encuesta

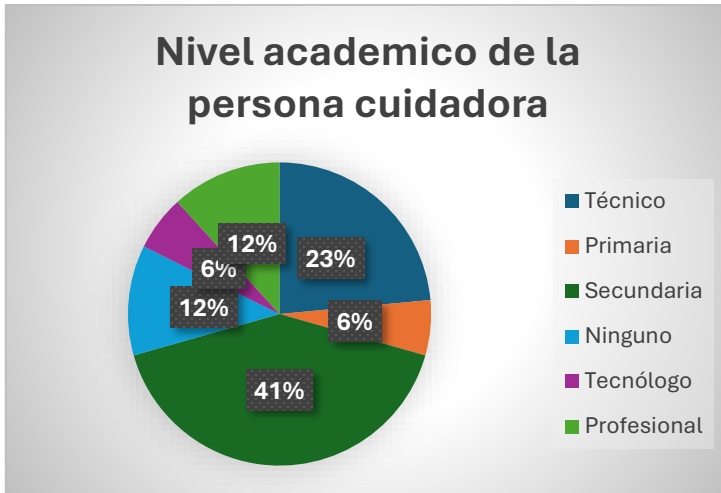


Elaboración propia

La grafica muestra con quien viven los participantes. Se observa que la mayoria reside con su familia extendida (41%), seguida por quienes viven con pareja (29%) y con hijos/as (18%). En menor proporcion, un 6% vive solo/a y otro 6% con compañeros. Estos resultados evidencian que

predominan los hogares familiares amplios o compartidos, con esto se puede analizar que pueden tener una red de apoyo para el cuidado del hijo con espina bifida.

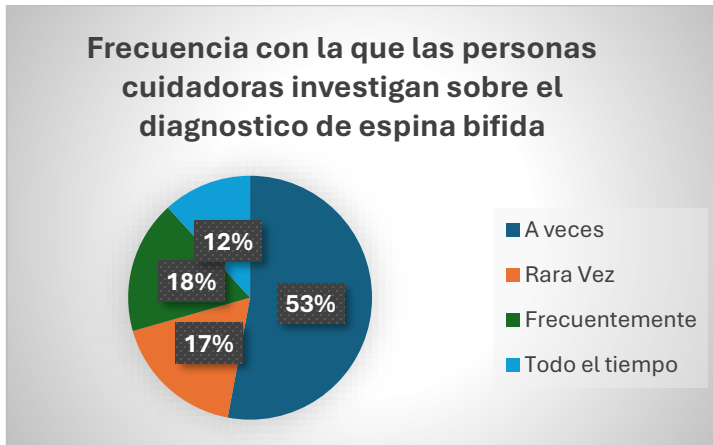
**Figura 10.** Nivel academicos de las personas cuidadoras participantes de la encuesta



Elaboración propia

La grafica muestra el nivel educativo de la persona cuidadora. Se observa que la mayoría alcanzo estudios de secundaria (41%), seguida por quienes tienen formación tecnica (23%). Los niveles de profesional y tecnólogo respresetan cada uno un 12%, mientras que primaria y ninguno registran cada uno un 6%. Estos resultados reflejan que la mayoría cuentan una formación media o tecnica, lo que les puede permitir tener acceso a la educación formal.

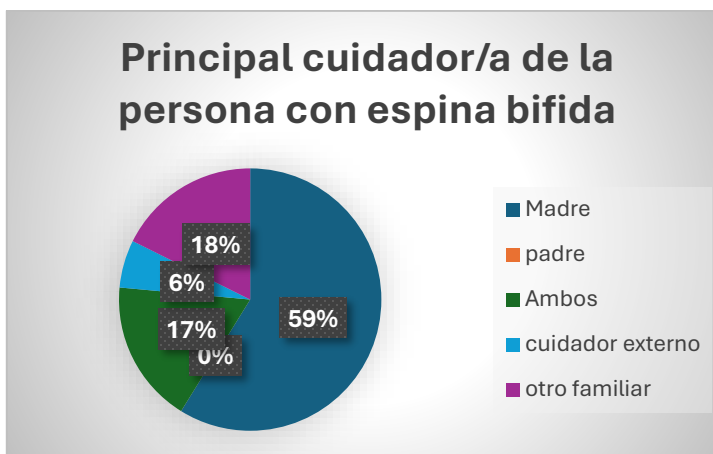
**Figura 11.** Frecuencia con la que las personas cuidadoras investigan sobre el diagnostico de espina bifida



Elaboración propia

La grafica muestra la frecuencia con la que las personas cuidadoras investign sobre el diagnostico de espina bifida, se observa que la mayoría es decir un 53% lo hace a veces, lo que indica un interes moderado, pero no constante, un 18% afirma hacerlo frecuentemente, lo cual refleja un grupo de cuidadores mas comprometidos con la actualizacion y el aprendizaje sobre el tema. En contraste, un 17% investiga rara vez, evidenciando una menor disposicion o acceso a la informacion, y solo un 12% lo hace todo el tiempo, mostrando un nivel alto de implicación y responsabilidad frente al cuidado.

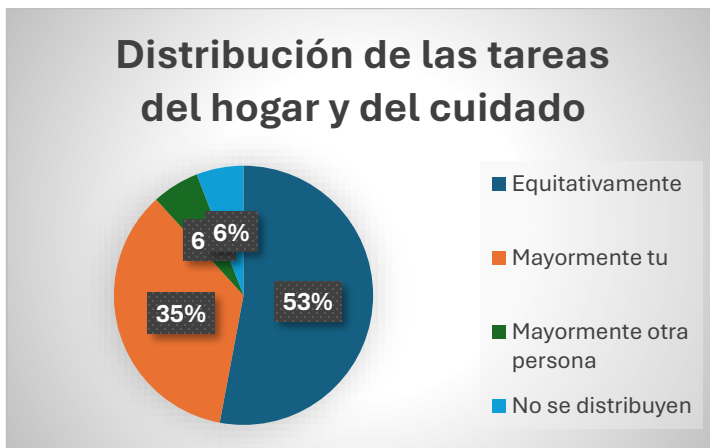
**Figura 12.** Principal cuidador/a de la persona con espina bifida



Elaboración propia

La grafica muestra quienes son los principales cuidadores de las personas con espina bifida, y refleja una clara tendencia hacia la madre como figura central en el cuidado, representando el 59% de los casos, esto evidencia que la mayoría de las veces la responsabilidad recae en las mujeres. Un 18% de los cuidados son asumidos por otros familiares, lo que sugiere la participacion del entorno familiar y que cuenta la madre con una red de apoyo, un 17% de los casos indica que ambos padres comparten la responsabilidad, mostrando una dinamica mas equitativa dentro del hogar. Solo un 6% cuenta con un cuidador externo y por otro lado ningun caso reporto al padre como cuidado principal lo que afirma que la mayoritariamente es asumido por las madres.

**Figura 13.** Distribución de las tareas del hogar y del cuidado



Elaboración propia

La grafica evidencia que el 53% de las personas considera que las tareas del hogar y del cuidado se distribuyen de manera equitativa, lo cual refleja un intento de por mantener el equilibrio en las responsabilidades familiares, sin embargo el 35% afirma que mayormente es quien asume las responsabilidades del hogar y quien es la cuidadora principal, por otro lado el 6% indica que otra persona es quien realiza la mayoría de las labores y otro 6% señala que no se distribuyen, esto refleja una falta de apoyo y organización dentro del hogar.

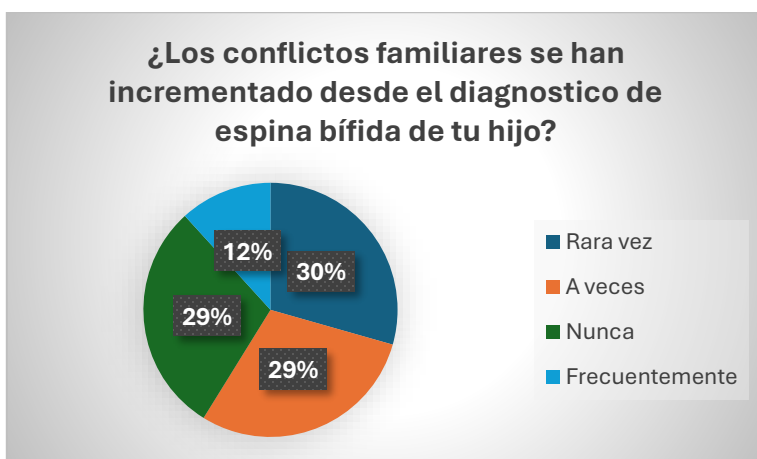
**Figura 14.** ¿Ha cambiado la rutina familiar desde el diagnóstico?



Elaboración propia

La grafica muestra que el 88% de las personas afirma que si ha cambiado la rutina familiar desde el diagnostico, mienyras ue solo el 12% considera que no ha habido cambios significativos. Esto indica que la mayoría de las familias han tenido que ajustar sus dinamicas cotidianas, reorganizando tiempos, responsabilidades y actividades para adaptarse a las nuevas necesidades que surgieron despues de saber el diagnistico. El porcentaje minoritario que no percibe cambios podria deberse a que ya contaban con rutinas flexibles o con redes de apoyos sólidas.

**Figura 15.** ¿Los conflictos familiares se han incrementado desde el diagnostifco de espina bífida de tu hijo?



Elaboración propia

La gráfica muestra cómo ha sido la percepción del aumento de los conflictos familiares desde el diagnóstico el 30% de las personas cuidadoras considera que los conflictos se presentan rara vez, mientras que un 29% indica que ocurren a veces y otro 29% afirma que nunca han aumentado. Solo el un 12% señala que los conflictos se presentan frecuentemente, estos resultados reflejan que aunque algunas familias sí han experimentado tensiones o dificultades, la mayoría no percibe un incremento significativo de los conflictos.

**Figura 16.** Frecuencia que sienten agotamiento o estrés por el cuidado



Elaboración propia

La gráfica muestra la frecuencia con la que las personas cuidadoras sienten agotamiento o estrés por las responsabilidades de cuidado. El 53% manifiesta que a veces se siente agotado, mientras que un 17% afirma que esto ocurre frecuentemente, un 12% indica que se siente así todo el tiempo y solo un 6% dice nunca sentirse agotado, estos resultados evidencian que la mayoría de cuidadores enfrenta niveles variables de cansancio o estrés, lo cual refleja la carga emocional y física que conlleva su rol.

**Figura 17.** ¿Tienes acceso a apoyo emocional o psicológico?



Elaboración propia

El gráfico muestra que el 53% de las personas tiene acceso a apoyo emocional o psicológico, mientras que el 35% no cuenta con este servicio y el 12% manifiesta que le gustaría tenerlo. Estos resultados reflejan que, aunque más de la mitad recibe acompañamiento profesional o emocional una proporción significativa aún carece de ese acceso, lo que puede afectar su bienestar mental. Además el porcentaje de personas interesadas en recibir apoyo indica que existe una necesidad creciente de fortalecer los programas y recursos en salud mental.

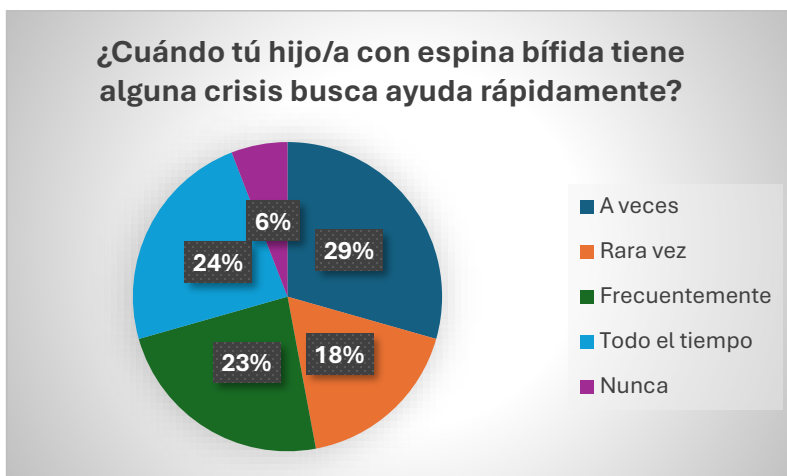
**Figura 18.** ¿Tienes apoyo de tu familia para responder a todas las necesidades de tu hijo/a con espina bífida?



Elaboración propia

La gráfica muestra el nivel de apoyo familiar que perciben las madres o cuidadores de niños con espina bífida. El mayor porcentaje con un 29%, corresponde a quienes afirman que a veces reciben apoyo, seguido de un 24% que manifiesta ue nunca lo tiene, lo cual evidencia cierta fragilidad en las redes familiares. Un 23% indica que rara vez cuenta con ese respaldo, mientras que solo un 12% lo recibe todo el tiempo y otro 12% frecuentemente, estos resultados reflejan que el acompañamiento familiar constante es limitado y que muchas madres enfrentan solas gran parte dde las responsabilidades del cuidado y esto puede generar una carga emocional y física.

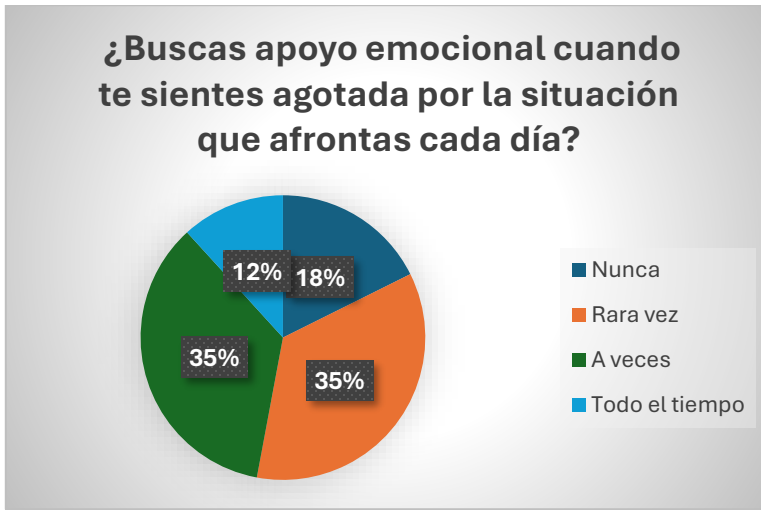
**Figura 19.** ¿Cuándo tú hijo/a con espina bífida tiene alguna crisis busca ayuda rápidamente?



Elaboración propia

La gráfica muestra la frecuencia con la que los cuidadores buscan ayuda cuando su hijo o hija con espina bífida enfrenta una crisis. El 29% de los participantes señala que a veces busca ayuda rápidamente, seguido de un 24% que afirma hacerlo todo el tiempo y un 23% que lo hace frecuentement, lo que refleja que la mayoría suele reaccionar con prontitud ante una emergencia. Sin embargo un 18% indica que rara vez busca apoyo y un 6% nunca lo hacer, lo cual puede evidenciar falta de recursos, miedo o desconocimiento sobre cómo actuar ante una crisis.

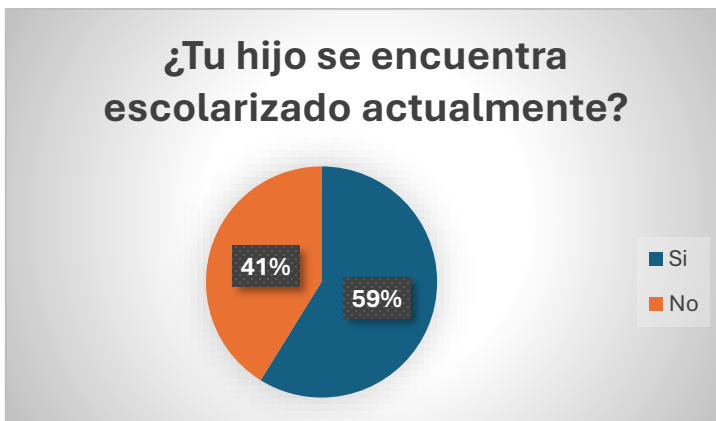
**Figura 20.** ¿Buscas apoyo emocional cuando te sientes agotada por la situación que afrontas cada día?



Elaboración propia

La gráfica muestra que la mayoría de las personas no buscan apoyo emocional con frecuencia, un 35% indicó que lo hace rara vez y otro 35% señaló que lo hace a veces, lo que demuestra que aunque existe cierta disposición a buscar ayuda, no es algo constante. Por otro lado, un 18% afirmó que nunca busca apoyo emocional, lo cual puede reflejar resistencia, desconfianza o falta de recursos emocionales y sociales, por último un 12% manifestó que lo busca todo el tiempo, evidenciando que pocas personas recurren de manera constante al acompañamiento emocional cuando lo necesitan.

**Figura 21.** ¿Tu hijo se encuentra escolarizado actualmente?



Elaboración propia

La gráfica muestra que el 59% de los hijos con espina bífida se encuentran escolarizados, mientras que el 41% no lo está. Esto refleja que, aunque una mayoría logra acceder al sistema educativo, aún existe un número importante de niños y niñas con esta condición que no asisten a la escuela. La situación puede estar relacionada con barreras de accesibilidad, falta de apoyo especializado o limitaciones en la infraestructura escolar.

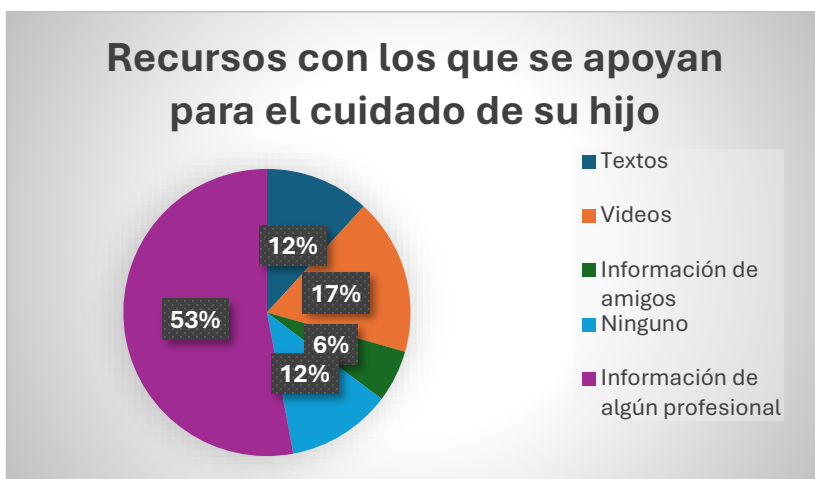
**Figura 22.** ¿Le explicas a tu hijo sobre la condición que tiene y sus cuidados?



Elaboración propia

La gráfica muestra la frecuencia con la que los padres explican a sus hijos con espina bífida sobre su condición y los cuidados que deben tener. Los resultados indican que el 41% lo hace todo el tiempo, lo cual es positivo, ya que demuestra un esfuerzo por fomentar la comprensión y el autocuidado. Sin embargo, un 23% lo hace frecuentemente y un 12% solo a veces, lo que sugiere que no todos los padres abordan este tema de manera constante. Además, un 18% lo hace rara vez y un 6% nunca, lo que refleja una falta de comunicación que podría afectar el desarrollo de la autonomía del niño.

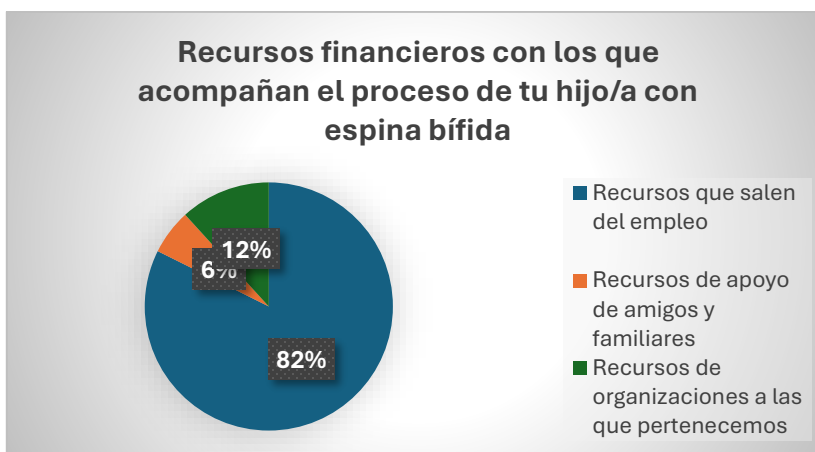
**Figura 23.** Recursos con los que se apoyan para el cuidado de su hijo



Elaboración propia

La gráfica muestra los recursos que utilizan los padres para apoyar el cuidado de sus hijos con espina bífida, el dato más destacado es que el 53% recurre a la información de algún profesional, lo cual es muy positivo, ya que indica confianza en fuentes especializadas y búsqueda de orientación adecuada. Por otro lado, el 17% utiliza videos y el 12% textos, mostrando que algunos padres y madres complementan su conocimiento con materiales digitales o escritos. Sin embargo, un 12% manifestó no usar ningún recurso, y un 6% se apoya en información de amigos, lo podría reflejar una falta de orientación.

**Figura 24.** Recursos financieros con los que acompañan el proceso de tu hijo/a con espina bífida



Elaboración propia

La gráfica muestra los recursos financieros con los que las familias apoyan el proceso de sus hijos con espina bífida, se observa que el 82% de las madres cubre los gastos principalmente con recursos que salen del empleo, lo que indica una fuerte carga económica asumida de manera individual. Un 12% recibe ayuda de organizaciones a las que pertenecen, y solo un 6% cuenta con apoyo de amigos y familiares. Estos datos evidencian que la mayoría de las familias no dispone de apoyo financiero externo, lo que puede generar dificultades para cubrir los costos médicos, terapéuticos y educativos asociados a la condición.

Para dar respuesta al objetivo específico 2. identificar las dinámicas relacionales que presentan las familias que cuentan con una persona con espina bífida, se desarrolló la técnica Relato de vida a 4 personas. Desde allí, se logra identificar que de acuerdo con lo que plantea el participante 1 “hubo muchos conflictos en la familia porque ellos no entendían nada sobre el tema y la condición y siempre decían que iba hacer muy difícil cuidarlo a veces de la preocupación que teníamos por no saber que hacer discutíamos mucho” (Relato de vida, 10 de septiembre de 2025) así mismo, el participante 2 menciona que “uno nunca está preparado para recibir un diagnóstico así, en la familia fue un golpe fuerte pasamos por etapas de negación tristeza y hasta enojo con la vida, poco a poco fuimos entendiendo que no se trataba de lamentarnos sino de aprender a acompañar a mi hijo y darle lo mejor de nosotros” (Relato de vida, 10 de septiembre de 2025).

Según lo señalado por los participantes se permite evidenciar que las dinámicas familiares frente a un diagnóstico como este suelen atravesar momentos de tensiones, conflictos y procesos de adaptación emocional. La falta de información y la incertidumbre generan discusiones, sentimientos de impotencia y rechazo, lo que se traduce en rupturas en la comunicación que puede tener la familia. Sin embargo, a medida que avanza el

proceso se observa una transformación en la manera de relacionarse, la familia pasa de la negación y la frustración hacia la construcción de estrategias de afrontamiento y acompañamiento, resignificando la experiencia y fortaleciendo la unión en torno al cuidado. Esto muestra que esta condición no solo impacta al individuo que padece la condición, sino que reconfigura profundamente las relaciones, roles y dinámicas dentro del núcleo familiar.

Los relatos recopilados permiten evidenciar no solo las emociones iniciales frente al diagnóstico, sino también los cambios que este genera en las formas de relación dentro de la familia, es por esto por lo que al autor señala que,

la familia constituye un sistema en constante movimiento, cuyas interacciones y estructuras determinan la manera en que se afrontan las crisis. Así, el síntoma o la condición de un miembro no puede entenderse de forma aislada, sino como parte de los intentos del sistema familiar por mantener su equilibrio. Desde esta perspectiva, los conflictos, la negación y la posterior búsqueda de estrategias de acompañamiento narradas por los participantes reflejan un proceso de reestructuración de roles, límites y jerarquías que permiten a la familia transitar de la desorganización inicial hacia nuevas formas de apoyo y cohesión. (Minuchin, P.16)

Continuando con el hilo de los antes mencionado, el participante 3 dijo que “en la familia fue como recibir un balde de agua fría, atravesamos momentos de negación, lágrimas y hasta rabia frente a lo que estábamos viviendo. Con el tiempo comprendimos que quedarnos en el dolor no nos ayudaría, que lo realmente importante era aprender a caminar junto a ella y brindarle todo nuestro amor, apoyo y fortaleza.” Del mismo modo, el participante 4 señaló que “Todo cambió por completo aprendimos a organizar horarios a compartir responsabilidades y apoyarnos entre todos no niego que hubo cansancio y en más

de una ocasión pensé que no iba a poder con todo, pero fue ahí cuando descubrimos que la unión familiar es más fuerte que cualquier obstáculo.”

Tras el impacto que genera al recibir este diagnóstico, las familias transitan de la negación y el dolor hacia procesos de aceptación y reorganización. Estos testimonios muestran que el afrontamiento no se limita a la dimensión emocional, sino que implica ajustes prácticos en la vida cotidiana, como la redistribución de responsabilidades y la construcción de nuevas rutinas. Se observa además que el sufrimiento inicial da paso al fortalecimiento de la cohesión familiar, en la medida en que los miembros encuentran en la unión y el apoyo mutuo una fuente de resiliencia. En este sentido la discapacidad no solo es un reto sino también una oportunidad para transformar las dinámicas familiares.

Lo expuesto por los participantes puede comprenderse a partir de lo planteado por lo que el autor expresa que,

La resiliencia familiar se entiende como la capacidad que tienen las familias para reorganizarse frente a situaciones de crisis y afrontar la adversidad sin quedar atrapadas únicamente en el sufrimiento. Este proceso no significa ausencia de dolor, sino la posibilidad de transformarlo en un recurso que impulsa la solidaridad, la comunicación y el apoyo mutuo entre los miembros. Se enfatiza que la resiliencia permite a las familias convertir los momentos difíciles en oportunidades de aprendizaje y de fortalecimiento de los vínculos, desarrollando nuevas formas de organización que potencian el bienestar colectivo. Asimismo, se resalta que la mirada hacia las fortalezas y recursos internos de la familia resulta fundamental, pues desde allí se generan las condiciones necesarias para afrontar los retos y mantener la cohesión a pesar de las dificultades. (Reyes Rojas, *et al*, 2021. P.22)

En continuidad con lo anterior, el participante 1 relato que " Con el tiempo fuimos teniendo la fortaleza de unirnos más aprendimos a tener paciencia cada logro que mi hijo tiene se lo celebramos como si fuera algo muy grande" (Relato de vida, 10 de septiembre de 2025), Por su parte el participante 2 se refiere que "pero no todo ha sido dolor también hemos descubierto fortalezas que jamás imaginamos mi hijo nos ha enseñado a valorar lo simple a celebrar pequeños logros como si fueran victorias enormes" (Relato de vida, 10 de septiembre de 2025).

A pesar de las dificultades iniciales, las familias logran resignificar la experiencia de la discapacidad a través del reconocimiento de nuevas fortalezas. La importancia de celebrar cada pequeño avance refleja un proceso de adaptación en el que la paciencia, la unión y la gratitud se convierten en recursos esenciales para afrontar la adversidad, de este modo la discapacidad no solo implica retos, sino que también abre la posibilidad de construir nuevas formas de valorar la vida cotidiana, transformando lo que antes se veía como limitación en una oportunidad para fortalecer los vínculos afectivos y desarrollar resiliencia familiar.

Lo expresado por los participantes puede comprenderse mejor desde los aportes teóricos sobre la construcción narrativa de la identidad, los autores afirman que,

quienes afirman que la identidad se construye narrativamente a partir de la manera en que las personas resignifican sus experiencias vitales. Los momentos cruciales o de transición generan la necesidad de reorganizar la vida y de dotar de un nuevo sentido a lo cotidiano, lo que permite valorar aquello que antes pasaba inadvertido. Así, la experiencia relatada por las familias no solo expresa una forma de adaptación, sino también un proceso de construcción de identidad colectiva sustentada en el

afecto y el reconocimiento de los pequeños avances como hitos significativos.

(Guitart, *et al*, 2010. P.18)

En la misma línea de lo anterior, el participante 4 manifestó “Claro que hay momentos de tensión discusiones por dinero por el tiempo que demandan las terapias o por las diferentes formas de pensar sobre su cuidado, pero siempre logramos encontrar un punto de equilibrio porque lo más importante es su bienestar” (Relato de vida, 10 de septiembre de 2025) El participante 2 continuó su relato mencionando que “Al principio todo fue difícil las terapias las citas médicas constantes los tratamientos la dinámica familiar se transformó por completo a veces sentía que el tiempo no me alcanzaba para nada y surgieron conflictos porque algunos miembros de la familia pensaban que me estaba dedicando más a él que a los demás”

Los testimonios de los participantes muestran como la llegada de la discapacidad genera tensiones y conflictos al interior de la familia, especialmente por el manejo del tiempo, los recursos económicos y las responsabilidades en el cuidado. Sin embargo, también se evidencia la capacidad negociación y búsqueda de equilibrio para priorizar el bienestar del hijo o hija con este diagnóstico, lo que refleja que el conflicto no necesariamente debilita a la familia, sino que puede convertirse en espacio de ajuste y reorganización. De este modo las diferencias de opinión y las discusiones se transforman en parte de un proceso de adaptación en el que se redefinen los roles y se fortalecen los acuerdos permitiendo mantener la cohesión familiar frente a las demandas que implica el cuidado cotidiano.

Para comprender los relatos de los participantes sobre las tensiones familiares derivadas del cuidado, resulta pertinente acudir a los planteamientos, quien señala que,

la presencia de una enfermedad o discapacidad en un miembro del hogar genera transformaciones significativas en las dinámicas familiares, especialmente en la distribución de roles, el manejo del tiempo y los recursos económicos. Estos cambios suelen dar lugar a tensiones y conflictos, ya que cada integrante puede tener percepciones distintas sobre las responsabilidades de cuidado o las prioridades familiares. No obstante, también afirma que, a pesar de las discusiones, las familias tienden a buscar un punto de equilibrio donde prevalece la centralidad del bienestar de la persona afectada. De este modo, los conflictos no deben interpretarse únicamente como disfuncionales, sino como parte de un proceso adaptativo en el que la familia reorganiza su funcionamiento para responder a las demandas del cuidado y mantener la cohesión. (Rolland, 2011, P.42)

De acuerdo con lo expuesto previamente, el participante 2 manifestó que “Al principio todo fue difícil las terapias las citas médicas constantes los tratamientos la dinámica familiar se transformó por completo a veces sentía que el tiempo no me alcanzaba para nada y surgieron conflictos porque algunos miembros de la familia pensaban que me estaba dedicando más a él que a los demás” (Relato de vida, 10 de septiembre de 2025) a su vez el participante 4 se refirió a que “Una de las cosas más duras fue aceptar que hubiera limitaciones físicas” (Relato de vida, 10 de septiembre de 2025).

El proceso de afrontar una discapacidad dentro del entorno familiar implica una serie de transformaciones tanto emocionales como prácticas, las demandas de las terapias, los tratamientos y la atención constante suelen alterar la rutina cotidiana, generando tensiones, agotamiento y sentimientos de desequilibrio entre las responsabilidades familiares. A esto se suma la dificultad de aceptar las limitaciones físicas, lo cual representa un reto

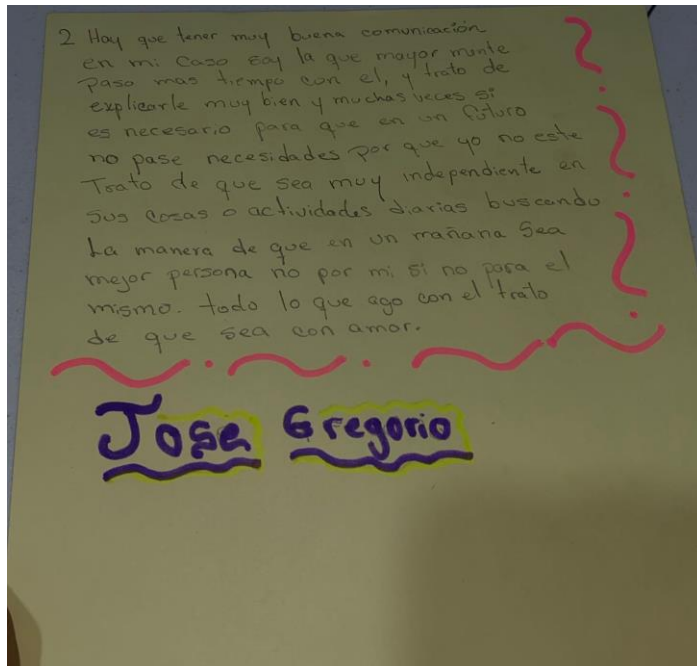
emocional que requiere tiempo y acompañamiento. En muchos casos la familia debe reestructuras su organización, definir roles y aprender nuevas formas de convivencia lo que puede producir conflictos, pero también espacios de crecimiento y comprensión mutua.

Debido a lo que expresan los participantes la autora señala,

que las familias atraviesan una etapa inicial de desajuste marcada por sentimientos de angustia, frustración y agotamiento frente a las nuevas responsabilidades que implica el cuidado. Las rutinas cotidianas se transforman debido a las demandas médicas y terapéuticas, lo que puede originar tensiones y conflictos entre los miembros. No obstante, también resalta que, con el tiempo, las familias suelen desarrollar estrategias de adaptación que les permiten reorganizar sus roles, fortalecer la comunicación y encontrar equilibrio emocional. De esta manera, la discapacidad se convierte no solo en un desafío, sino también en una oportunidad de crecimiento y cohesión familiar, donde el apoyo mutuo y la comprensión se consolidan como pilares fundamentales para afrontar las dificultades. (Alemán de León, 2015, P.56)

Para dar respuesta al objetivo número 3. Conocer las practicas que se desarrollan al interior de las familias que cuentan con una persona con espina bífida y que promueven la calidad de vida, se realizó la técnica de la foto imagen en la cual participaron 5 madres y expresaron que:

**Ilustración 1.** Relato que expreso la madre número 1 sobre las Prácticas que promueven la calidad de vida de su hijo con espina bífida



Elaboración propia

“Hay que tener muy buena comunicación en mi caso soy la que mayormente paso más tiempo con él y trato de explicarle muy bien y muchas veces para que en un futuro no pase necesidades porque yo no este, trato de que sea muy independiente en sus cosas o actividades diarias buscando la manera de que en un mañana sea mejor persona no por mi sino para el mismo. Todo lo que hago con el trato de que sea con amor.”

“mi prioridad es la salud y felicidad de mi hijo. En casa hacemos ejercicios juntos para que él pueda mantener su movilidad también hicimos una adaptación al hogar para que él tenga más independencia le ayudó mucho a su aprendizaje y que pueda tener un mejor bienestar emocional el apoyo que me brinda mi familia también es muy importante para mí y el apoyo que nos brinda la fundación también nos ayuda a que puedan tener una mejor calidad de vida”

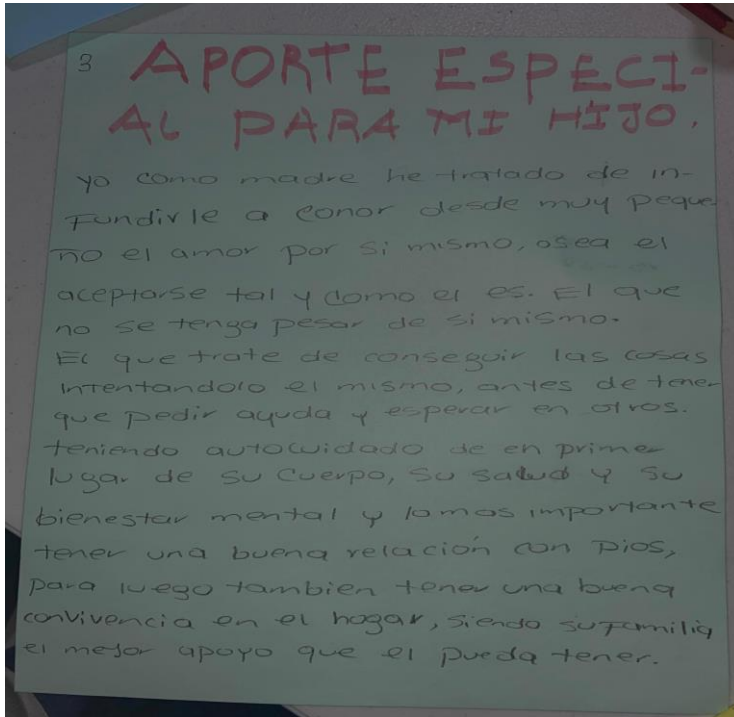
En el testimonio de la madre se evidencia el compromiso y la dedicación hacia el bienestar integral de su hijo, se resalta la importancia de la comunicación, el amor y la independencia, elementos fundamentales para fomentar un desarrollo autónomo y fortalecer la

autoestima del niño, además se observa una visión preventiva y de proyección hacia el futuro, en la que las madres buscan que sus hijos puedan desenvolverse por sí mismo aun en su ausencia. También se destaca el papel del entorno familiar y del acompañamiento institucional, que proporcionan un soporte emocional y práctico para mejorar la calidad de vida y el bienestar tanto del niño como de quien lo cuida que en este caso es la madre.

La autonomía y la responsabilidad se construyen desde el núcleo familiar mediante una relación basada en el amor, la comunicación y la confianza,

la familia es el primer espacio de socialización donde los niños adquieren seguridad emocional y desarrollan habilidades que fortalecen su independencia y autoestima. Además, resaltan que educar en autonomía implica acompañar y guiar al niño para que aprenda a tomar decisiones y a valerse por sí mismo, preparándolo para desenvolverse en la vida con madurez. En este sentido, destacan también el papel del entorno y de las instituciones educativas como aliados en la formación integral y el bienestar de los hijos. (Gómez Gómez & Martín Nieto, 2013, P.46)

**Ilustración 2.** Relato que expuso la madre numero 2 sobre las Prácticas que promueven la calidad de vida de su hijo con espina bífida



Elaboración propia

“yo como madre he tratado de infundirle a conor desde muy pequeño el amor por sí mismo, ósea el aceptarse tal y como él es. El que no se tenga pesar de sí mismo. El que trate de conseguir las cosas intentándolo el mismo, antes de tener que pedir ayuda y esperar en otros. Teniendo autocuidado de el en primer lugar de su cuerpo, su salud y su bienestar mental y lo más importante tener una buena relación con Dios, para luego también tener una buena convivencia en el hogar, siendo su familia el apoyo que él pueda tener.”

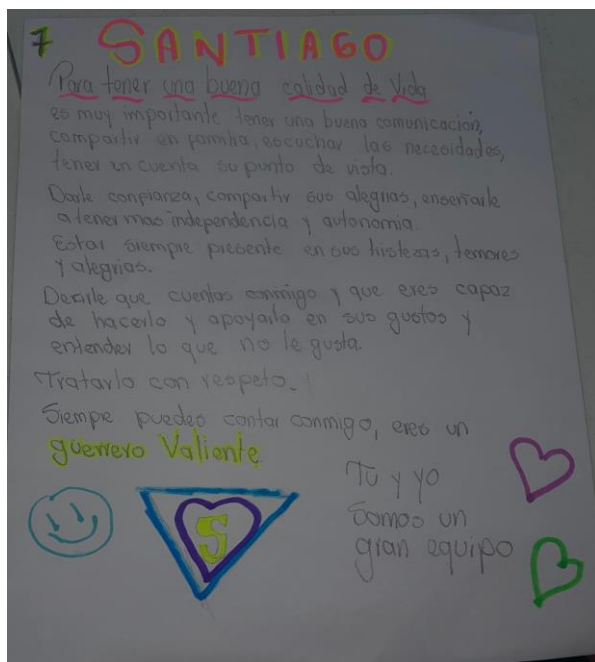
“yo lo que quiero es que mi hijo este bien por eso vamos mucho al médico y seguimos todo lo que nos dicen los remedios y los ejercicios en la casa hacemos las terapias que nos mandan para que él pueda moverse mejor y no se quede tieso le cuido mucho la piel revisándolo todos los días para que no se haga daño le explico las rutinas para que pueda ir al baño y le doy mucha agua y trato de darle mucha comida sana”.

Se refleja la importancia del autocuidado y la formación en valores personales como en pilares del desarrollo integral, las madres asumen el rol activo en la promoción del bienestar físico y emocional de sus hijos fomentando la aceptación en sí mismos, la responsabilidad y la independencia en las actividades diarias, además se evidencia un compromiso constante con la salud y la prevención en la atención médica, la alimentación saludable y la rutina de cuidado corporal, todo esto demuestra una educación basada en el amor y la disciplina orientada a fortalecer la autonomía y la calidad de vida del niño dentro del hogar.

La autoestima y el autoconcepto son elementos esenciales en el desarrollo personal y emocional del niño, ya que influyen directamente en su bienestar, su manera de relacionarse con los demás y su capacidad para enfrentar los desafíos de la vida,

se plantea que una autoestima positiva se construye desde la infancia a través del amor, la aceptación y el reconocimiento por parte de las figuras más cercanas, especialmente en el entorno familiar. La educación emocional y el autocuidado son pilares fundamentales para alcanzar un equilibrio entre cuerpo, mente y emociones. El niño que aprende a aceptarse, valorarse y cuidar de sí mismo desarrolla una identidad sólida y una actitud responsable frente a su salud y su bienestar. (Roa García, 2013, P.18)

**Ilustración 3.** Relato que expuso la madre numero 3 sobre las Prácticas que promueven la calidad de vida de su hijo con espina bífida



Elaboración propia

“para tener una buena calidad de vida es muy importante tener una buena comunicación compartir en familia, escuchar las necesidades tener en cuenta su punto de vista. Darle la confianza, compartir sus alegrías, enseñarle a tener más independencia y autonomía. Estar siempre presente en sus tristezas, temores y alegrías. Quiero decirle que cuentas conmigo y que eres capaz de hacerlo y apoyarlo en sus gustos y entender lo que no le gusta. Tratarlo con respeto”.

“yo con mi niño lo que hago es cuidarlo mucho para que este bien Vamos siempre al médico, a todas las citas que nos dan y hacemos los ejercicios que nos indican, me gusta que el aprenda hacer las cosas solo, le ayudo para que sea más independiente Celebro cada cosita que logra eso le da mucho ánimo y busco que este con otros niños que juegue y se divierta al final lo que quiero es que sea un niño feliz que se sienta querido y que pueda hacer todo lo que pueda.”

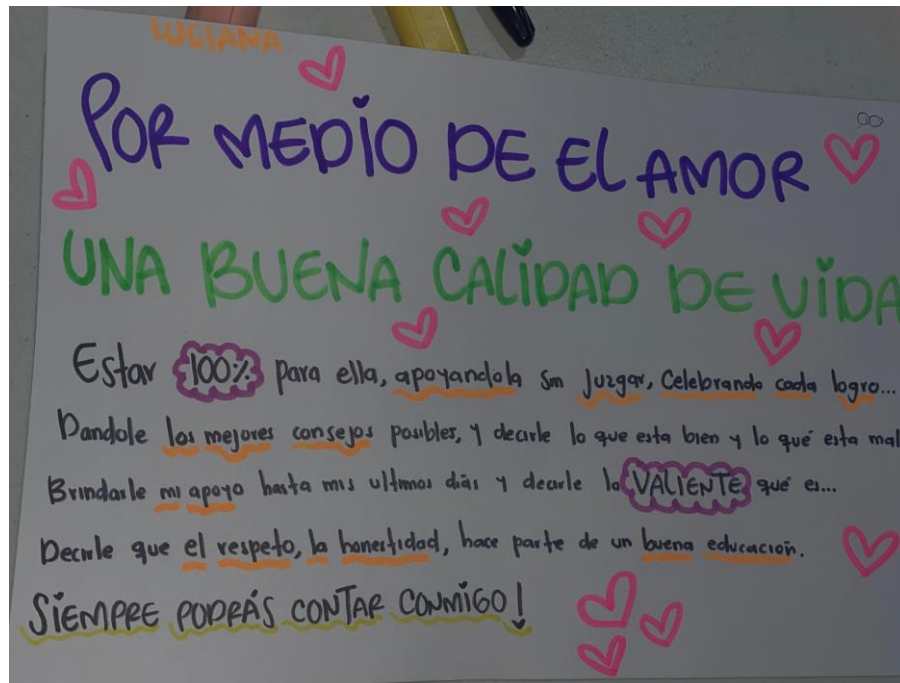
Se resalta la importancia del vínculo afectivo y la comunicación familiar como base del desarrollo emocional y social del niño, la madre muestra una actitud de acompañamiento

constante basada en el respeto y el amor hacia su hijo, elementos que fortalecen la seguridad y la autoestima del niño, además se evidencia un interés por fomentar la autonomía y la independencia celebrando los logros y promoviendo la participación del niño en actividades que favorecen su integración y felicidad.

la familia constituye el primer espacio de desarrollo social y emocional del niño,

la comunicación, el afecto y los estilos de crianza positivos son factores esenciales para fortalecer la autoestima, la empatía y la seguridad emocional. Una comunicación basada en el respeto y la escucha activa favorece la confianza y la expresión emocional, permitiendo que los niños se sientan valorados y apoyados. Los padres, mediante el afecto y la validación de los logros de sus hijos, fortalecen su desarrollo integral, promoviendo autonomía y bienestar emocional. (Suárez Palacio & Vélez Múnera, 2018, P.25)

**Ilustración 4.** Relato que expuso la madre número 4 sobre las Prácticas que promueven la calidad de vida de su hijo con espina bífida



Elaboración propia

“Por medio del amor una buena calidad de vida, estar 100% para ella apoyándola sin juzgar, celebrando cada logro dándole los mejores consejos posibles, y decirle que lo que está bien y lo que está mal. Brindarle mi apoyo hasta mis últimos días y decirle lo valiente que es... decirle que el respeto, la honestidad, hace parte de una buena educación.”

“en la casa trato de enseñarle a ser independiente le dejo que haga cosas por sí misma como vestirse comer o moverse con lo que pueda yo siempre le digo que ella es valiosa que puede lograr muchas cosas, aunque a veces sea difícil me esfuerzo en que tenga confianza en sí mismo y que se sienta igual de capaz que cualquier niña.

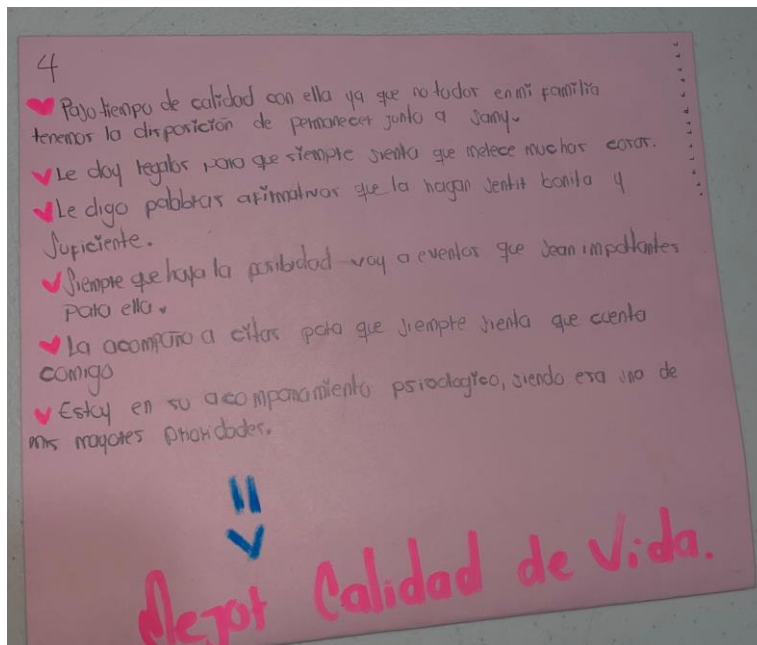
Se observa como el amor y la enseñanza de valores se convierten en las principales herramientas para formar el carácter y la identidad de la niña, la madre no solo busca cuidar y proteger, sino también educar desde el ejemplo enseñándole a diferenciar lo correcto de lo incorrecto y a actuar con respeto y honestidad. Además, se nota un interés por fortalecer su autonomía y confianza personal permitiéndole tomar pequeñas decisiones y sentirse capaz de hacer las cosas por sí misma. Esto muestra que el afecto se combina con la orientación y el reconocimiento de las capacidades individuales promoviendo así un desarrollo integral y emocional.

La familia es el núcleo fundamental en la transmisión y formación de valores, ya que constituye el primer entorno educativo del ser humano.

Los valores no se aprenden de manera teórica, sino mediante la convivencia diaria, el ejemplo y las relaciones afectivas entre padres e hijos. El amor, el respeto, la honestidad y la responsabilidad son pilares esenciales para la construcción del carácter moral y social de las personas. Los padres deben ser modelos coherentes de conducta, ya

que los hijos aprenden principalmente a través de la observación e imitación. La educación en valores dentro del hogar, según el autor, permite desarrollar en los niños la autonomía, la capacidad de decisión y una conciencia ética que los guía en su comportamiento. (Cobos Pino, 2009, P.9)

**Ilustración 5.** Relato que expuso la madre numero 5 sobre las Prácticas que promueven la calidad de vida de su hijo con espina bífida



Elaboración propia

“Paso de tiempo de calidad con ella ya que no todos en mi familia tenemos la disposición de permanecer junto a Samy.”

“le doy regalos para que siempre sienta que merece muchas cosas.”

“le digo palabras afirmativas que la hagan sentir bonita y suficiente.”

“siempre que haya la posibilidad voy a eventos que sean importantes para ella.”

“la acompaño a citas para que siempre sienta que cuenta conmigo.”

“estoy en su acompañamiento psicológico, siendo esa una de mis mayores prioridades.”

Se evidencia presencia afectiva constante por parte de la madre, quien busca fortalecer el vínculo emocional a través del acompañamiento, las expresiones de cariño y el reconocimiento del valor personal de la niña. Se destaca la importancia del tiempo de calidad y la atención emocional, elementos que contribuyen a reforzar la seguridad, la autoestima y el sentido de pertenencia, además se observa un compromiso consciente con el bienestar psicológico, entendiendo la salud mental como parte esencial del desarrollo integral.

Las interacciones familiares y las prácticas de crianza tienen una influencia decisiva en el desarrollo emocional, social y cognitivo de los niños,

el acompañamiento afectivo y el tiempo compartido con los hijos fortalecen los lazos familiares, generan seguridad emocional y fomentan una autoimagen positiva.

Asimismo, sostiene que los padres que expresan cariño reconocen los logros y validan las emociones de sus hijos contribuyen significativamente al desarrollo de su autoestima y confianza personal. (Ramírez, 2005, P.12)

## **Capítulo V**

### **Conclusiones y recomendaciones**

- El análisis de las gráficas permite comprender que las familias que tiene hijos/as con la condición de espina bífida viven un proceso de adaptación complejo en el que deben reorganizar su vida cotidiana, sus roles y sus emociones para responder a las nuevas demandas del cuidado, al inicio el diagnóstico genera sentimientos de tristeza, angustia y confusión, si embargo con el paso del tiempo las familias van construyendo estrategias que les permiten afrontar las dificultades y fortalecer sus vínculos. Se evidenció que el rol del

cuidado recae principalmente en las madres, quienes asumen gran parte de las responsabilidades, lo que refleja tanto su compromiso como la sobrecarga emocional que enfrentan. Aun así, la mayoría de las familias demuestran un alto nivel de resiliencia, apoyo mutuo y amor, lo que les permite convertir la experiencia del cuidado en una oportunidad de crecimiento y unión.

Con base en estos hallazgos se considera importante que las instituciones y fundaciones que acompañan a estas familias fortalezcan los programas de apoyo emocional, psicosocial y económico, para aliviar la carga que asumen los cuidadores principales. También es necesario promover espacios comunitarios donde las familias puedan compartir experiencias, recibir orientación profesional y construir redes de apoyo entre ellas, igualmente se deben de impulsar campañas de sensibilización de promuevan la inclusión y el respeto hacia las personas con discapacidad, reconociendo sus capacidades y derechos.

- A partir del análisis de los relatos de vida realizados a las familias que conviven con la condición de espina bífida, se puede comprender que este diagnóstico genera transformaciones profundas en las dinámicas familiares, especialmente en los vínculos afectivos, la distribución de roles y la organización cotidiana. En una primera etapa, la noticia produce sentimientos de angustia, negación y desajuste emocional, acompañados de conflictos y dificultades en la comunicación entre todos los miembros, sin embargo, con el paso del tiempo, las familias desarrollan estrategias de afrontamiento que le permite resignificar la experiencia y adaptarse a las nuevas responsabilidades que implica el cuidado. Se evidencia que el dolor inicial se transforma en aprendizaje, fortaleza y unión, mostrando que la discapacidad no solo representa un desafío, sino también una oportunidad para fortalecer la cohesión familiar y la resiliencia.

Los testimonios evidencian que el proceso de aceptación y adaptación no ocurre de manera lineal, sino que implica momentos de crisis, reflexión y reconstrucción de los lazos afectivos. Las familias aprenden a reorganizar sus tiempos, redistribuir responsabilidades y valorar los pequeños logros de sus hijos e hijas, encontrando en ellos motivos de esperanza y motivación, así mismo se reafirma el papel central de las madres como cuidadoras principales, pero también la necesidad de una participación más activa de todos los miembros para evitar la sobrecarga emocional y física. En este sentido los relatos demuestran que la unión, la comunicación y el apoyo mutuo son pilares fundamentales para sobrellevar las dificultades y fortalecer el bienestar familiar.

- A partir del análisis de los testimonios de las madres participantes, se puede concluir que las prácticas familiares desempeñan un papel en la promoción de la calidad de vida de los niños con espina bífida. El amor, la comunicación, el autocuidado, la educación en valores y el acompañamiento emocional se configuran como pilares fundamentales dentro del entorno familiar, permitiendo no solo la satisfacción de las necesidades básicas sino también el fortalecimiento del bienestar psicológico, social y emocional. Estas madres evidencian un compromiso profundo con el desarrollo integral de sus hijos mostrando que el cuidado trasciende lo físico para convertirse en una experiencia de apoyo, resiliencia y crecimiento mutuo. De igual manera, se destaca que el entorno familiar es el primer espacio educativo y de socialización donde se construye la autoestima, la independencia y la confianza personal, aspectos esenciales para afrontar los desafíos propios de la condición.

Se recomienda continuar fortaleciendo las redes de apoyo tanto familiares como institucionales, con el fin de brindar acompañamiento a las familias que conviven con la discapacidad. Es importante promover programas comunitarios y de formación que

orienten a los cuidadores en estrategias de autocuidado, manejo emocional y educación inclusiva, fomentando así entornos mas saludables y participativos. Asimismo, se sugiere que las instituciones educativas y de salud trabajen de manera articulada con las familias, generando espacios de diálogos, capacitación y acompañamiento psicosocial que fortalezcan las habilidades parentales y favorezcan el bienestar colectivo.

## Referencias

Alba González, M. (2010). La imagen como método en la construcción de significados sociales.

*Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*(69), 26. Obtenido de

<https://www.redalyc.org/pdf/393/39348726003.pdf>

Alemán de León, E. (2015). El impacto de la discapacidad en la familia. 56. Obtenido de

[https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+](https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf?sequence=1)

[la+familia.pdf?sequence=1](https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf?sequence=1)

Álvarez Gayou, J. L., Camacho López, S. M., Maldonado Muñiz, G., Trejo García, C. Á., Olgún López,

A., & Pérez Jiménez, M. (2025). La investigación cualitativa. *Universidad Autónoma del*

*Estado de Hidalgo*. Obtenido de

<https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/tlahuelilpan/n3/e2.html>

Araque Roa, I. C. (2004). dinamicas Relacionales entre familias multiproblematicas y sistemas

sociales de ayuda: lectura desde sus distinciones entre lo privado y lo publico. 195.

Obtenido de

[https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/4439/131095.pdf?sequenc](https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/4439/131095.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

[e=1&isAllowed=y](https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/4439/131095.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Armella, E. D., Luere, O. E., & Subía, L. F. (2018). Estrategias de afrontamiento que implementa la

familia para la realización del CIL y superación de conflictos que se presentan durante la

vida diaria en niños con Mielomeningocele. 73. Obtenido de

<https://rdu.unc.edu.ar/server/api/core/bitstreams/b3034dae-7931-492c-b37e-e9444caa445b/content>

Bautista Rodríguez, L. M. (2014). La calidad de vida como concepto. *14*(1), 4. Obtenido de

<https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/803/770>

Chiner, E. (s.f.). Investigación descriptiva mediante encuestas. 18. Obtenido de

<https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/19380/34/Tema%208-Encuestas.pdf>

Domínguez González, M. L. (2015). COTEXTUALIZACIÓN DE LA ESPINA BÍFIDA EN CÁDIZ: ANÁLISIS Y

PROPUESTA DE INTERVECIÓN. UN ENFOQUE FAMILIAR. 121. Obtenido de

<https://rodin.uca.es/bitstream/handle/10498/17870/LORENA%20MARIA%20DOMINGUEZ%20GONZALEZ.%20TFG.%20CONTEXTUALIZACION%20DE%20LA%20ESPINA%20BIFIDA%20EN%20CADIZ.%20ANALISIS%20Y%20PROPUESTA%20DE%20INTERVENCION.%20UN%20ENFOQUE%20FAMILIAR.pdf?sequence=1&isAllowed>

Fajardo Rojas, G. A., & Silva Zambrano, L. F. (2023). FACTORES RESILIENTES DEL CUIDADOR

PRIMARIO Y PERSONA CON ESPINA BÍFIDA EN UNA FAMILIA DE CALI. 56. Obtenido de

<https://vitela.javerianacali.edu.co/server/api/core/bitstreams/20608804-f22f-4464-86d2-c7b95d4def28/content>

Falchek, S. J. (2023). Espina bífida. Obtenido de

<https://www.msmanuals.com/es/professional/pediatr%C3%ADa/anomal%C3%ADas-cong%C3%A9nitas-del-sistema-nervioso/anencefalia>

Fundación Santa Fe de Bogotá. (2025). Espina Bífida: Una condición que requiere atención.

Obtenido de <https://fundacionsantafedebogota.org/index.php/servicios-centrados-en-los-pacientes/espina-bifida-una-condicion-que-requiere-atencion>

- Gallego Urrego, Y. A., & Taborda Duque, C. C. (2023). CARACTERIZACIÓN DE LOS TURISTAS EN LA CIUDAD DE MEDELLÍN, COLOMBIA. *Facultad de Ciencias Administrativas y Económicas. Tecnológico de Antioquia Institución Universitaria*, 40. Obtenido de <https://dspace.tdea.edu.co/bitstream/handle/tdea/4605/1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Guitart, M. E., Nadal, J. M., & Vila, I. (2010). LA CONSTRUCCIÓN NARRATIVA DE LA IDENTIDAD EN UN CONTEXTO EDUCATIVO INTERCULTURAL. 5(21), 18. Obtenido de [file:///C:/Users/LENOVO/Downloads/Dialnet-LaConstruccionNarrativaDeLaIdentidadEnUnContextoEd-3281812%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/LENOVO/Downloads/Dialnet-LaConstruccionNarrativaDeLaIdentidadEnUnContextoEd-3281812%20(1).pdf)
- Haro Sarango, A. F., Chisag Pallmay, E. R., Sarzosa, R., Paul, J., Pozo, C., & Elizabeth, J. (2024). Tipos y clasificación de las investigaciones. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 11. doi:<https://doi.org/10.56712/latam.v5i2.1927>
- Instituto de Salud para el Bienestar. (21 de noviembre de 2021). Día Internacional de la Espina Bífida. Obtenido de <https://www.gob.mx/insabi/articulos/dia-internacional-de-la-espina-bifida-21-de-noviembre>
- Kritikos, T. K., & Grayson, H. (2020). Pautas de funcionamiento familiar para el cuidado de personas con espina bífida. 8. doi:[10.3233/PRM-200720](https://doi.org/10.3233/PRM-200720)
- Marín Castaño, J. P., Hoyos Giraldo, F. F., & Abisambra Issa, I. (2020). Estudio del sentido sobre discapacidad en familias de personas con espina bífida. 23. Obtenido de <https://dspace.tdea.edu.co/bitstream/handle/tdea/1167/ARTICULO%208.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Martín García, A. V. (1995). FUNDAMENTARON TEÓRICA Y USO DE LAS HISTORIAS Y RELATOS DE VIDA COMO TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN EN PEDAGOGÍA SOCIAL. *Facultad de Educación*.

*Universidad de Salamanca.*, 20. Obtenido de

[https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/69201/Fundamentacion\\_teorica\\_y\\_uso\\_de\\_las\\_hist.pdf](https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/69201/Fundamentacion_teorica_y_uso_de_las_hist.pdf)

Mengual Caudeli, A. (2018). La espina bífida como caso específico de deficiencia motriz. 5.

Obtenido de <https://core.ac.uk/download/pdf/235853395.pdf>

Morente Mozo, V. (2015). Afrontamiento y necesidades percibidas en progenitores de afectados por Espina Bífida. 103. Obtenido de

[https://dspace.umh.es/bitstream/11000/2682/6/Morente%20Mozo\\_Ver%c3%b3nica.pdf](https://dspace.umh.es/bitstream/11000/2682/6/Morente%20Mozo_Ver%c3%b3nica.pdf)

Mendieta Izquierdo, G. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Investigaciones Andina*, 4. Obtenido de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=239035878001>

Once Radio. (2024). La Comuna 11. Obtenido de <https://laonceradio.com/comuna-11/>

Peña Obeso, I. Y. (2021). Análisis de la dinámica relacional del sistema familiar colombiano en los procesos de rehabilitación con personas consumidoras de sustancias Psicoactivas (SPA). 36.

Obtenido de

[https://repository.upb.edu.co/bitstream/handle/20.500.11912/11364/388\\_1%20%281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repository.upb.edu.co/bitstream/handle/20.500.11912/11364/388_1%20%281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Pérez Villoldo, P. (23 de mayo de 2017). LOS BENEFICIOS DEL ASOCIACIONISMO DE PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA PARA EL AFRONTAMIENTO DE SITUACIONES DE CRISIS. *DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL Y SERVICIOS SOCIALES*, 29. Obtenido de

[https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/67237/1/LOS\\_BENEFICIOS\\_DEL\\_ASOCIACIONISMO\\_DE\\_PERSONAS\\_CON\\_ESPIN\\_PEREZ\\_VILLOLDO\\_PABLO.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/67237/1/LOS_BENEFICIOS_DEL_ASOCIACIONISMO_DE_PERSONAS_CON_ESPIN_PEREZ_VILLOLDO_PABLO.pdf)

Ramírez Patiño, S. P. (2006). Fundación “Mónica Uribe por Amor”. *Corporación de fomento Cívico y cultural*. Obtenido de <https://corcultural.org/premio-german-saldarriaga-del-valle/premios/salud/fundacion-monica-uribe-por-amor/#tab-id-2>

Roa García, A. (2013). LA EDUCACIÓN EMOCIONAL, EL AUTOCONCEPTO, LA AUTOESTIMA Y SU IMPORTANCIA EN LA INFANCIA. 18. Obtenido de <file:///C:/Users/LENOVO/Downloads/Dialnet-LaEducacionEmocionalElAutoconceptoLaAutoestimaYSul-4596298.pdf>

Rodríguez Riveros, P. A. (2012). Correlación entre lesiones cutáneas espinales con espina bífida oculta en niños menores de tres meses de edad. *Facultad de Medicina, Departamento De Pediatría*, 60. Obtenido de <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/20520/598463.2011.pdf>

Sánchez Mañas, á. J. (2013). CONOCIMIENTO DEL PROFESORADO SOBRE LA ESPINA BÍFIDA. 54. Obtenido de <https://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/2312/Trabajo.pdf>

Santos Rivera, Y. (2010). ¿CÓMO SE PUEDEN APLICAR LOS DISTINTOS PARADIGMAS DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA A LA CULTURA FÍSICA Y EL DEPORTE? *Revista electrónica Ciencia e innovación tecnológica en el deporte*(11), 10. Obtenido de [file:///C:/Users/LENOVO/Downloads/Dialnet-ComoSePuedenAplicarLosDistintosParadigmasDeLaInves-6174061%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/LENOVO/Downloads/Dialnet-ComoSePuedenAplicarLosDistintosParadigmasDeLaInves-6174061%20(1).pdf)

SPINA BIFIDA ASSOCIATION. (2024). Guía sobre la espina bífida para futuros padres y nuevos padres. 8. Obtenido de <https://www.spinabifidaassociation.org/wp-content/uploads/SBA-A-Guide-to-Spina-Bifida-for-Expectant-and-New-Parents-021324.pdf>

Suárez Caicedo, M. N., Arosteguí Hurtado, S. A., Remache Chicango, E. G., & Rosero Arboleda, C. K.

(2022). CALIDAD DE VIDA: EL CAMINO DE LA OBJETIVIDAD A LA SUBJETIVIDAD EN

POBLACIÓN GENERAL Y GRUPOS COMO: NIÑOS Y JÓVENES, PERSONAS CON

DISCAPACIDAD Y ADULTOS MAYORES. 8. Obtenido de

[https://revistamedicavozandes.com/wp-content/uploads/2022/07/11\\_RL\\_01.pdf](https://revistamedicavozandes.com/wp-content/uploads/2022/07/11_RL_01.pdf)

Torín, K., Asayel, A., & Joe, D. (2024). Mielomeningocele. Obtenido de

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK546696/>

Viveros Chavarría, E. F., & Vergara Medina, C. E. (2014). Familia y Dinámica Familiar. 42. Obtenido

de

[https://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/167\\_Familia\\_y\\_dinamica\\_familiar.pdf](https://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/167_Familia_y_dinamica_familiar.pdf)

