

ORIGINAL

Family Social Support for Children with Disabilities: A Case Study of Seven Families in Rappocini District, Makassar

Apoyo social familiar para niños con discapacidad: un estudio de caso de siete familias en el distrito de Rappocini, Makassar

Muhammad Fajrin¹  , Hasbi Marisangan¹  , Nuvida RAF¹ 

¹Universidad Hasanuddin, Facultad de Ciencias Sociales y Políticas, Makassar, Indonesia.

Citar como: Fajrin M, Marisangan H, RAF N. Family Social Support for Children with Disabilities: A Case Study of Seven Families in Rappocini District, Makassar. Salud, Ciencia y Tecnología. 2026; 6:2583. <https://doi.org/10.56294/saludcyt20262583>

Enviado: 25-07-2025

Revisado: 29-09-2025

Aceptado: 09-12-2025

Publicado: 01-01-2026

Editor: Prof. Dr. William Castillo-González 

Autor para la correspondencia: Muhammad Fajrin 

ABSTRACT

Introduction: the presence of a child with a disability in a family brings significant challenges that require emotional, social, and practical adjustments, so that the role of the family as the primary source of support becomes crucial in ensuring the growth and development, protection, and rights of children in their entirety amidst the social stigma and limitations they experience.

Method: this study employs a qualitative case study approach in Rappocini District, Makassar, to explore in-depth the forms of family social support for children with disabilities. Data were collected through interviews, observations, and documentation of seven families, and then analyzed using the Miles and Huberman model.

Results: this research shows that family social support, encompassing emotional, esteem, instrumental, informational, and social network aspects, is crucial in helping children with disabilities cope with social stigma and the challenges of daily life. However, psychological and economic barriers, access to services, and low disability literacy in the community reinforce social exclusion and weaken families' ability to provide optimal support.

Conclusions: this study highlights the importance of family support for children with disabilities. However, it shows that social stigma, psychosocial barriers, economics, and low access to services are key interrelated challenges, necessitating inclusive interventions and further research to strengthen the role of families and communities.

Keywords: Children with Disabilities; Family Social Support; Parent Community; Social Involvement; Family Acceptance.

RESUMEN

Introducción: la presencia de un niño con discapacidad en una familia conlleva desafíos significativos que requieren ajustes emocionales, sociales y prácticos. Por ello, el papel de la familia como principal fuente de apoyo se vuelve crucial para garantizar el crecimiento, el desarrollo, la protección y los derechos de los niños en su totalidad, en medio del estigma social y las limitaciones que experimentan.

Método: este estudio emplea un enfoque cualitativo de estudio de caso en el distrito de Rappocini, Makassar, para explorar en profundidad las formas de apoyo social familiar para niños con discapacidad. Los datos se recopilaron mediante entrevistas, observaciones y documentación de siete familias, y posteriormente se analizaron utilizando el modelo de Miles y Huberman.

Resultados: esta investigación muestra que el apoyo social familiar, que abarca aspectos emocionales, de autoestima, instrumentales, informativos y de redes sociales, es crucial para ayudar a los niños con discapacidad a afrontar el estigma social y los desafíos de la vida diaria. Sin embargo, las barreras psicológicas

y económicas, el acceso a los servicios y la baja alfabetización sobre discapacidad en la comunidad refuerzan la exclusión social y debilitan la capacidad de las familias para brindar un apoyo óptimo.

Conclusiones: este estudio destaca la importancia del apoyo familiar para los niños con discapacidad. Sin embargo, se demuestra que el estigma social, las barreras psicosociales, la situación económica y el escaso acceso a los servicios son desafíos claves interrelacionados que requieren intervenciones inclusivas y mayor investigación para fortalecer el papel de las familias y las comunidades.

Palabras clave: Niños con Discapacidad; Apoyo Social Familiar; Comunidad de Padres; Participación Social; Aceptación Familiar.

INTRODUCCIÓN

Las familias desempeñan un papel crucial en el apoyo al crecimiento y desarrollo de los niños, incluidos los niños con discapacidades. El apoyo familiar es un factor determinante que ayuda a los niños a navegar las limitaciones físicas, psicológicas, cognitivas y sociales.⁽¹⁾ La presencia de un niño con una discapacidad a menudo requiere que las familias hagan ajustes emocionales y prácticos significativos, especialmente cuando la condición del niño no se alinea con las expectativas iniciales de los padres.⁽²⁾ Los niños con discapacidades son un grupo vulnerable que requiere atención especial, terapia y servicios de apoyo. También continúan enfrentando el estigma, la intimidación y la discriminación en diversas formas, incluyendo el ridículo, los insultos y la exclusión social.⁽³⁾ Tal estigma puede tener graves impactos psicológicos, llevando a baja autoestima, falta de confianza y la percepción de ser incapaz de alcanzar su potencial futuro.⁽⁴⁾

Las estadísticas nacionales indican que la prevalencia de discapacidades entre los niños de 5 a 19 años en Indonesia es del 3,3 %, lo que equivale a aproximadamente 2 197 833 niños. Una encuesta realizada en 2022 por la Agencia Central de Estadística informó de un aumento del número de personas con discapacidades a alrededor de 22,5 millones, frente a los 16,5 millones de 2021. A nivel provincial, los datos del PPID del Gobierno de Sulawesi del Sur registraron 3 634 personas con discapacidades en la ciudad de Makassar en 2022, de las cuales 171 residían en el distrito de Rappocini, según el Servicio Social de la ciudad de Makassar.

Estas cifras resaltan el papel esencial de las familias como el entorno más cercano y la principal fuente de protección y apoyo para los niños con discapacidades. El apoyo social familiar es vital para mejorar la sensación de seguridad, autoestima y confianza de los niños.⁽⁵⁾ Investigaciones anteriores, incluyendo la de Fadlia Nur Fauzia Kumala et al., han demostrado que dicho apoyo influye significativamente en la confianza, la apertura y el coraje de los niños. Los niños con discapacidades también poseen los mismos derechos que sus compañeros sin discapacidades: vivir, crecer, desarrollarse, participar y estar protegidos de todas las formas de violencia y discriminación.⁽⁶⁾ Sin embargo, los niños y adolescentes con discapacidades siguen corriendo el riesgo de recibir un apoyo emocional y social inadecuado debido a actitudes negativas, negligencia o malentendidos con respecto a sus necesidades.⁽⁷⁾

La conciencia familiar sobre las necesidades de los niños con discapacidades debe cultivarse desde temprano. La aceptación de la condición del niño, tanto física como emocional, permite a las familias brindar compasión, cuidado y apoyo constante. Dicho apoyo se basa en los roles de los padres y otros miembros de la familia como el primer sistema de cuidado que rodea al niño.⁽⁸⁾ Un entorno familiar de apoyo crea condiciones propicias para el desarrollo de habilidades adaptativas para niños con discapacidades.⁽⁹⁾ Desde una perspectiva de la teoría de sistemas, el apoyo familiar funciona como parte de una estructura interconectada que influye en el niño como un microsistema. Cuando el sistema familiar no funciona bien, sus subsistemas (miembros de la familia y el niño) también se ven afectados.⁽¹⁰⁾

Aunque estudios previos han enfatizado la importancia del apoyo familiar para niños con discapacidad, pocos estudios cualitativos han explorado las formas específicas de apoyo y las barreras multifacéticas que enfrentan las familias en contextos urbanos indonesios de bajos recursos, como Makassar, donde el estigma comunitario y la fragmentación de los servicios siguen siendo desafíos significativos. La investigación que examina cómo las familias superan estas barreras en entornos urbanos densos aún es limitada. Guiado por la teoría del apoyo social y la teoría de sistemas, este estudio busca abordar estas brechas examinando cómo las familias brindan apoyo y qué obstáculos enfrentan al hacerlo. La contribución única de este artículo radica en ofrecer una comprensión profunda de las formas de apoyo social familiar y los desafíos multidimensionales que enfrentan las familias que crían niños con discapacidad en un entorno urbano indonesio, enriqueciendo así la literatura sobre discapacidad, estigma y apoyo familiar en los contextos del Sudeste Asiático.

MÉTODO

Este estudio empleó un enfoque cualitativo utilizando un diseño de estudio de caso para obtener una comprensión profunda de las formas de apoyo social familiar proporcionadas a los niños con discapacidades que

experimentan estigma dentro de su entorno social. El diseño del estudio de caso fue elegido porque permite la exploración de procesos sociales complejos y experiencias subjetivas que no pueden capturarse a través de medidas cuantitativas. En esta investigación, el “caso” se refiere a las experiencias colectivas de siete familias que crían niños con discapacidades en el distrito de Rappocini, ciudad de Makassar, un área urbana identificada por tener incidentes recurrentes de estigma y acoso contra niños con discapacidades. Por lo tanto, el distrito de Rappocini sirve como el entorno del caso contextual, mientras que las siete familias funcionan como unidades integradas de análisis dentro de ese caso.

Población y muestras

Los participantes fueron seleccionados mediante un muestreo intencional basado en la información proporcionada por defensores locales de discapacidad afiliados al Ministerio de Asuntos Sociales. Se contactó directamente con estos defensores por teléfono y a través de grupos comunitarios de WhatsApp, donde identificaron a las familias que habían expresado dificultades relacionadas con el estigma. Posteriormente, los defensores facilitaron la primera presentación entre el investigador y las familias. Los criterios de inclusión fueron:

- niños de 7 a 18 años que tienen una historia documentada o experiencia vivida de discriminación social o estigma;
- miembros de la familia nuclear o parientes cercanos que viven en la misma casa que el niño y participan directamente en el cuidado diario.
- Se excluyó a las familias que no estaban dispuestas a participar, no podían comunicar sus experiencias abiertamente o estaban atravesando crisis médicas o psicológicas agudas.

La participación fue totalmente voluntaria. El investigador otorgó el consentimiento informado escrito y verbal a todos los participantes adultos, y se llevaron a cabo procedimientos de asentimiento con los niños cuando fue apropiado. Se informó a los participantes sobre el propósito del estudio, los tipos de preguntas formuladas, su derecho a retirarse en cualquier momento, los procedimientos de confidencialidad y cómo se utilizarían sus datos. Para proteger el anonimato, todos los nombres, ubicaciones dentro del distrito y datos identificables se reemplazaron por seudónimos, y los datos se almacenaron en carpetas digitales cifradas, accesibles solo para el investigador. Estos procedimientos éticos garantizaron la protección de los participantes vulnerables y cumplieron con los estándares de investigación cualitativa para estudios con menores y poblaciones marginadas.

Recopilación de datos

Los datos se recopilaron mediante entrevistas semiestructuradas, observación directa y análisis de documentos. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a profundidad con siete familias, que generalmente involucraban a madres, padres o tutores que actuaban como cuidadores principales. Las entrevistas duraron entre 45 y 90 minutos en promedio y se llevaron a cabo en los hogares de los participantes para garantizar la comodidad. La guía de la entrevista consistió en preguntas abiertas sobre formas de apoyo, experiencias con el estigma, estrategias de afrontamiento y barreras que enfrentan las familias. Todas las entrevistas se grabaron en audio con permiso y se transcribieron textualmente. La guía de la entrevista está disponible a solicitud. Se llevaron a cabo observaciones directas durante las visitas domiciliarias. El investigador observó las interacciones entre padres e hijos, las rutinas familiares, los patrones de comunicación y el entorno del hogar, incluida la accesibilidad física del espacio habitable. Cada sesión de observación duró aproximadamente entre 30 y 60 minutos. Las notas de campo capturaron tanto los detalles descriptivos como las reflexiones analíticas. Las observaciones iniciales confirmaron la presencia de estigma, ya que varios niños fueron etiquetados como “una carga” o “anormales”, lo que inhibió su compromiso con sus compañeros. El análisis documental implicó la revisión de materiales relevantes, como informes escolares, cartas de grupos de defensa de la discapacidad, actas de reuniones comunitarias y documentos del gobierno local relacionados con los servicios para personas con discapacidad. Estos documentos proporcionaron información contextual sobre el entorno social y el acceso a los servicios en el distrito de Rappocini.

Análisis de datos

Los datos se analizaron utilizando el modelo interactivo de Miles y Huberman, que implica un ciclo iterativo de reducción de datos, visualización de datos y extracción de conclusiones.

1. Reducción de datos: Las transcripciones de entrevistas, las notas de observación y los documentos se codificaron manualmente. El investigador clasificó y condensó los datos en categorías temáticas relacionadas con las formas de apoyo familiar (apoyo emocional, instrumental, informativo y de evaluación) y las barreras (estigma, limitaciones de los servicios, limitaciones económicas y exclusión social).

2. Visualización de datos: Los datos codificados se organizaron en matrices y gráficos narrativos que permitieron visualizar patrones, variaciones y relaciones. Se elaboraron descripciones narrativas para capturar los procesos mediante los cuales las familias brindaron apoyo social y los desafíos encontrados.

3. Extracción y verificación de conclusiones: Las conclusiones se desarrollaron gradualmente a medida que los patrones se aclaraban mediante la comparación repetida de las fuentes de datos. La validez de los hallazgos se reforzó mediante la triangulación, que incluyó la comparación de los datos de las entrevistas con las observaciones y la documentación, así como la realización de comprobaciones de seguimiento con varios participantes para verificar las interpretaciones.

Este enfoque metodológico garantizó la credibilidad y confiabilidad de los hallazgos al tiempo que proporcionó una comprensión integral del apoyo social familiar a los niños con discapacidades que enfrentan el estigma en un contexto urbano de Indonesia.

RESULTADOS

Tabla 1. Características de los encuestados

No	Iniciales del demandado	Padres y trabajo	Edad y tipo de discapacidad del niño	Escuela de niños
1	Nueva Zelanda	Madre S (37 años), padre R (jornalero)	Nueva Zelanda, 11 años, - discapacidad física desde el nacimiento	-
2	Arizona	Padre S Saputra (trabajador de la construcción), madre Y	AZ, discapacidad hiperactiva desde los 5 años	Escuela primaria de 5. ^o grado, Escuela Especial Estatal 1 Makassar
3	NR	Padre SH, madre H	NR, 15 años, discapacitado físico desde la infancia	Segundo grado de la escuela secundaria, Escuela Especial Estatal 1 Makassar
4	SÍ	Padre JKW (vendedor de arroz frito), madre SY	YN, 13 años, síndrome de Down desde su nacimiento	Escuela secundaria, Escuela especial estatal 1 Makassar
5	ÉL	Padre SP, madre NB	IT (Dg. G), 10 años, discapacidad física desde el nacimiento	Escuela Especial Estatal 2 Takalar
6	MAMÁ	Padre AN, madre DI	MA, con discapacidad visual (totalmente ciego) desde el nacimiento	Escuela primaria de sexto grado, Escuela especial estatal 1 Makassar
7	AF	Padre JE, madre RY	AF, 13 años, discapacidad física (piernas imperfectas)	Escuela primaria, escuela especial estatal 1 Makassar

Siete familias participaron en este estudio (tabla 1). Los niños tenían entre 10 y 15 años y presentaban diversas discapacidades, incluyendo deficiencias físicas (cuatro niños), síndrome de Down (un niño), hiperactividad (un niño) y discapacidad visual total (un niño).

La mayoría de los padres trabajaban en ocupaciones informales y de bajos ingresos (jornaleros, obreros de la construcción, vendedores de arroz frito), lo que configuró muchas de las limitaciones materiales y de acceso que se describen más adelante. Seis de los siete niños asistían a escuelas especiales (EED), mientras que uno no estaba matriculado en educación formal. Estos perfiles establecen el contexto para comprender los tipos de apoyo proporcionados y los desafíos que enfrentan las familias.

Formas de apoyo social familiar

Surgieron cinco temas generales sobre cómo las familias apoyaban a sus hijos. Si bien todas las familias brindaron diversas formas de apoyo, el apoyo emocional e instrumental fue el más recurrente entre los participantes.

Apoyo emocional

Seis de las siete familias dependían en gran medida del apoyo emocional para ayudar a los niños a lidiar con las burlas, la exclusión o la desregulación emocional. Este apoyo generalmente incluía afecto físico (abrazos), palabras tranquilizadoras y estrategias para calmarlos. Los padres a menudo animaban a los niños a evitar la confrontación. La madre de NZ aconsejó: “Si alguien te molesta, vuelve a casa rápido”. También tranquilizaba a su hijo cuando estaba angustiado: “Cuando llora... lo abrazo y lo calmo”. Los padres de niños con mayor

sensibilidad emocional, como aquellos con síndrome de Down o hiperactividad, enfatizaban la cercanía física: “*Cuando YN está enojada... simplemente la acerco, la abrazo, la acaricio*”. Estas respuestas ilustran cómo las familias se convirtieron en reguladores primarios del bienestar emocional de los niños, compensando la falta de acceso a servicios psicológicos o conductuales formales.

Desarrollar competencias para la vida diaria mediante la orientación informativa

Cinco familias Se brindó apoyo informativo regular para fortalecer la independencia funcional de los niños. Los padres guiaron a los niños en las rutinas diarias, como la higiene, vestirse, comer y el comportamiento educado. La madre de NZ explicó: “Le enseño a bañarse, a cepillarse los dientes... le muestro cómo”. Para el niño con discapacidad visual total, el apoyo informativo se extendió a la orientación ambiental. La madre de MA enseñó navegación espacial: “Aquí está el armario, aquí está la puerta... para que sepa entrar y salir”. Esta forma de apoyo llenó el vacío dejado por la limitada disponibilidad de terapia ocupacional o programas de capacitación, destacando el papel de los padres como agentes de rehabilitación informales en la vida diaria.

Satisfacer las necesidades materiales y de asistencia en situaciones de limitaciones financieras

El apoyo instrumental fue el único tipo de apoyo proporcionado por las siete familias, aunque la magnitud varió debido a las dificultades económicas. Los padres proporcionaron alimentos, pañales, vitaminas y, ocasionalmente, dispositivos de asistencia. Sin embargo, la inestabilidad financiera a menudo limitó la constancia. La madre de NZ informó: “*Dejé de comprar vitaminas porque costaban 150 mil el frasco*”. Algunos padres invirtieron en dispositivos de movilidad o herramientas de comunicación. La madre de AF describió: “*Usa una silla de ruedas para ir a estudiar el Corán... a veces le doy un teléfono para los grupos escolares*”. Este tema refleja una lucha constante para satisfacer las necesidades materiales relacionadas con la discapacidad en hogares con ingresos precarios.

Reforzando la confianza mediante el apoyo basado en la autoestima

Cuatro familias Se usaron elogios, estímulos, recompensas simbólicas o celebraciones de pequeños logros para fortalecer la confianza de los niños. En el hogar de NZ, se reconoció la independencia visible: «Estamos felices porque puede hacerlo solo». El padre de IT ofreció elogios motivadores durante el ayuno: «*El Dr. Gassing es el mejor en el ayuno... Siempre lo elogio para que se entusiasme más*». El apoyo de la autoestima ayudó a contrarrestar el estigma al reforzar el sentido de capacidad y valía de los niños.

Participación desigual en el apoyo de los grupos sociales

La participación en comunidades relacionadas con la discapacidad fue mixto: tres familias participaron activamente, mientras Cuatro no lo hicieron. Los padres que se unieron a los grupos los encontraron valiosos para compartir ideas y acceder a actividades. “*A menudo compartimos ideas... doblar papel, colorear, hornear*”. (Madre de YN). Sin embargo, otros evitaron participar debido a la ansiedad o el miedo a que se burlaran de sus hijos. “*Tengo miedo de que se rían de mi hijo*”. (Madre de NZ). Esta variación refleja cómo El estigma comunitario y la confianza de los padres influir en el acceso al apoyo social colectivo.

Barreras que experimentan las familias a la hora de brindar apoyo social

Las familias encontraron múltiples barreras entrelazadas que determinaron la cantidad y la calidad del apoyo que podían brindar.

Dificultades de adaptación psicológica y emocional

Cinco familias Describió las dificultades emocionales tempranas que experimentó al aceptar la condición del niño o al responder a su comportamiento emocional. La madre de YN compartió: «Al principio, fue difícil aceptarlo... a menudo lloraba a gritos». Algunos padres solo lograron la aceptación al relacionarse con otras familias. «Después de unirme a otros padres... me di cuenta de que no era solo yo». Estas barreras emocionales a menudo retrasaban el acceso a los sistemas de apoyo o reducían la constancia en el cuidado.

Dificultades económicas que afectan a todas las familias

Las limitaciones económicas eran Todas las familias informaron sobre esto, lo que afectaba su capacidad para brindar apoyo material, transporte o terapia de forma constante. La madre de NZ comentó: «A veces, de repente, quiere algo... pero no tener dinero es normal». Los costos de transporte eran un obstáculo importante: «*Quiero darle Grab... pero a veces no tengo dinero*». (Madre de MA). Estas limitaciones a menudo provocaban una asistencia escolar irregular y necesidades de salud insatisfechas.

Dificultades para acceder a los servicios de salud y terapia

Cuatro familias Tuvieron dificultades para desenvolverse en los procesos administrativos y los sistemas

de derivación. El padre de IT explicó: «*No sabíamos cómo ir del centro de salud al hospital... y luego al especialista*». El acceso solo mejoró cuando las familias se unieron a las fundaciones. «*Desde que me uní a Sipatokkong... todo estaba resuelto*». (Madre de YN). El hallazgo pone de relieve la fragmentación sistémica y la falta de apoyo informativo por parte de las instituciones.

Desafíos para acceder a la educación

Las dificultades en el transporte, las cuotas escolares y la búsqueda de escuelas apropiadas eran comunes en Cinco familias. La madre de MA describió: «*Si no tengo moto... a veces puedo permitirme comprar Grab, a veces no*». El padre de IT añadió: «*Lo difícil es llevarlo a la escuela y recogerlo*». Estas limitaciones limitaban su participación habitual en la educación formal.

Estigma social y apoyo ambiental limitado

Mientras todas las familias experimentaron un fuerte apoyo de sus familiares, seis familias Refirieron poca empatía o actitudes negativas de los vecinos. La madre de NZ dijo: «*Mi familia me apoya, pero los vecinos no me hacen caso*». La madre de AF coincidió: «*Del entorno local, es raro, si acaso*». Este estigma persistente en el entorno social inmediato influyó en las experiencias de exclusión de los niños y la reticencia de los padres a unirse a grupos comunitarios.

Falta de información y alfabetización sobre discapacidad

Varios padres describieron tener conocimientos limitados sobre los servicios, las escuelas o cómo comprender la discapacidad de su hijo. La madre de AF admitió: «*Nunca busqué información... simplemente la acepté*». La madre de MA explicó: «*No sabía dónde estaban las escuelas especiales... hasta que un familiar nos lo dijo*». Esta falta de información a menudo retrasaba los servicios necesarios o causaba incertidumbre inicial en las prácticas de cuidado.

DISCUSIÓN

El argumento central de este estudio es que Las familias sirven como la fuente principal y más confiable de apoyo social para los niños con discapacidades, pero su capacidad para brindar este apoyo está continuamente determinada, y a menudo limitada, por poderosas formas de promulgado, sintió, y estigma estructural dentro de su entorno social. Este hallazgo coincide con el concepto de Sarafino de apoyo social como asistencia emocional, instrumental, informativa, evaluativa y basada en redes,^(11,12) pero lo amplía al mostrar cómo el contexto social determina si dicho apoyo puede implementarse de manera consistente.

El apoyo familiar en un contexto de estigma: una interpretación goffmaniana

La teoría del estigma de Goffman ofrece una sólida perspectiva interpretativa para comprender no solo las experiencias de los niños, sino también el comportamiento y las estrategias de afrontamiento de sus familias.⁽¹³⁾ Los hallazgos revelan que los padres interactúan con diversas dimensiones del estigma que configuran sus prácticas de apoyo.⁽¹⁴⁾

Estigma representado: acoso, burla y exclusión social

Las actitudes de burla, mofa y discriminación descritas por los participantes son ejemplos de lo que Goffman denomina “Estigma representado”: expresiones abiertas de rechazo y discriminación. Niños a los que se les llama “anormal” o “gravoso” Demuestran cómo se reproduce el estigma en las interacciones cotidianas.⁽¹⁵⁾ Este entorno refuerza el papel de la familia como amortiguador emocional, lo que explica por qué el apoyo emocional surgió como la respuesta más común. Este hallazgo refleja trabajos anteriores,⁽¹⁶⁾ que muestran que la discriminación manifiesta intensifica el malestar psicológico en las familias y contribuye al aislamiento social. Sin embargo, lo que distingue al contexto de Makassar es que el estigma representado aparece no solo en las interacciones entre iguales, sino también entre vecinos adultos, lo que amplifica su impacto.

Estigma sentido: vergüenza, retraimiento y miedo al juicio

Varios padres evitaron eventos comunitarios o grupos relacionados con la discapacidad por temor a que sus hijos fueran ridiculizados. Esto coincide con la noción de Goffman de “sentí estigma” El miedo internalizado a ser juzgado o devaluado. Por ejemplo, la madre de NZ evitaba los grupos comunitarios únicamente por anticipar el ridículo, un acto de “gestionar una identidad malcriada” en nombre de su hijo. Esto también refleja Estigma de cortesía, donde el estigma se extiende a cualquier persona asociada con la persona estigmatizada. La vergüenza o reticencia de los padres a socializar no es, por lo tanto, una mera emoción personal, sino un producto social, determinado por la percepción de la discapacidad en su entorno. Esto explica por qué solo una minoría de familias accedió al apoyo social a pesar de su potencial valor.

Estigma estructural: servicios limitados, derivaciones complejas, dificultades económicas

Las barreras económicas, el transporte inaccesible y los complejos procesos de derivación a centros de salud reflejan el concepto más amplio de Goffman sobre el estigma arraigado en las instituciones. Cuando los sistemas públicos no se adaptan a las necesidades de las personas con discapacidad, las familias se enfrentan a... estigma estructural.^(17,18) La dificultad que experimentó el padre de IT para acceder a las vías de derivación, o la dependencia de fundaciones como Sipatokkong para el acceso a terapia, reflejan debilidades sistémicas que reproducen la desigualdad. Estos hallazgos son comparables a estudios realizados en otras regiones de bajos recursos,⁽¹⁶⁾ donde la fragmentación de los servicios y las dificultades económicas dificultan significativamente la atención a las personas con discapacidad. Sin embargo, el contexto de Makassar ilustra cómo el estigma estructural interactúa con la vulnerabilidad económica, lo que agrava aún más la precariedad de la prestación de apoyo.

Síntesis con la literatura existente

Las cinco formas de apoyo familiar identificadas en este estudio se corresponden con la tipología de Sarafino,^(11,12) lo que confirma que las familias intentan satisfacer tanto las necesidades emocionales como las prácticas. Al mismo tiempo, este estudio profundiza al ilustrar Por qué estos apoyos varían según las familias.

- La angustia emocional y la vergüenza que experimentan los padres resuenan con hallazgos anteriores,⁽¹⁶⁾ pero este estudio muestra cómo dichas emociones se traducen en el retiro del apoyo del grupo social.
- Los desafíos económicos se alinean con otras investigaciones que destacan la carga financiera de la atención a las personas con discapacidad,⁽¹⁶⁾ pero aquí se muestra que influyen directamente en el acceso a la educación y la consistencia de la terapia.
- La dificultad de acceder a los servicios de salud se hace eco,⁽¹⁹⁾ que señala la falta de vías de servicios adaptadas a las personas con discapacidad.⁽²⁰⁾
- La comprensión limitada de la discapacidad por parte de los padres y las comunidades refuerza los hallazgos de⁽²¹⁾, que destacan la baja alfabetización sobre discapacidad como una causa fundamental del estigma.

Por lo tanto, este estudio confirma y amplía la investigación existente al detallar cómo múltiples capas de estigma se entrecruzan Dar forma a las prácticas de apoyo familiar en un contexto urbano de Indonesia.

Interpretación

Los hallazgos de este estudio demuestran que las familias funcionan como el principal sistema de atención para los niños con discapacidad, no solo brindando apoyo emocional y material, sino también actuando como amortiguadores contra los efectos del estigma en su entorno social. Utilizando la teoría de Goffman, se hace evidente que las respuestas familiares —como el aislamiento social, el mantenimiento de la cercanía emocional o la gestión cuidadosa de la exposición de los niños a otras personas— son estrategias para abordar tanto el estigma representado (discriminación manifiesta) como el estigma percibido (miedo al juicio). Esto ilustra que el apoyo familiar nunca se ejerce de forma aislada; se define por cómo se entiende, se etiqueta y se construye socialmente la discapacidad dentro de la comunidad.

El acceso diferencial a las redes comunitarias revela además cómo el estigma de la cortesía influye en el comportamiento parental. Los padres que temían el ridículo o los juicios negativos evitaban las interacciones públicas, lo que reducía las oportunidades de que sus hijos se beneficiaran del apoyo grupal. Estas estrategias de evitación se alinean con el concepto de Goffman de “manejar una identidad deteriorada”, donde las familias intentan protegerse a sí mismas y a sus hijos del estigma anticipado. Esto ayuda a explicar por qué solo una minoría de las familias en este estudio se involucraron activamente con las comunidades de personas con discapacidad, a pesar de reconocer sus beneficios. Por lo tanto, las variaciones en el apoyo se entienden mejor como consecuencias sociales, no simplemente como decisiones personales.

El estigma estructural también influye decisivamente en el apoyo que las familias pueden brindar. El acceso limitado a los servicios de salud, las complejas vías de derivación y las barreras económicas indican que la atención a la discapacidad sigue dependiendo en gran medida de los recursos familiares privados. Estas limitaciones, en consonancia con estudios previos,^(16,19) muestran cómo las familias se ven afectadas por deficiencias sistémicas más que por deficiencias individuales. Por lo tanto, los hallazgos resaltan la intersección de fuerzas sociales y estructurales que condicionan la forma en que las familias gestionan la discapacidad en la vida cotidiana.

Trascendencia

Los resultados subrayan la necesidad de intervenciones multinivel que aborden el estigma a nivel interpersonal, comunitario e institucional. A nivel interpersonal, los programas específicos de apoyo parental podrían fortalecer la resiliencia emocional de las familias y reducir la carga del estigma percibido y de

cortesía. Esto es crucial, ya que el retramiento parental, a menudo motivado por la burla anticipada, limita las oportunidades de interacción social y desarrollo de los niños. Los programas dirigidos por profesionales de la discapacidad, mentores pares o facilitadores capacitados pueden ayudar a normalizar la discapacidad y reducir el aislamiento parental.

A nivel comunitario, las campañas públicas para reducir el estigma son esenciales para transformar las actitudes negativas que conducen a la estigmatización, como el acoso escolar, los estereotipos y la exclusión. Las iniciativas de educación comunitaria, como los programas escolares contra el acoso escolar, la participación comunitaria religiosa y las sesiones de concientización vecinal, pueden fomentar entornos donde los niños con discapacidad sean tratados con dignidad. Mejorar la alfabetización sobre discapacidad en la población general reduciría las percepciones erróneas y crearía espacios sociales más inclusivos que fomenten la participación familiar en las redes de apoyo.

A nivel estructural, los hallazgos exigen reformas en los servicios para personas con discapacidad, en particular en los sectores de salud y educación. Los responsables políticos deberían simplificar las vías de derivación, ampliar el acceso a terapia y dispositivos de asistencia, y subvencionar el transporte para familias con recursos económicos limitados. Fortalecer la coordinación interinstitucional –entre clínicas, escuelas y servicios sociales– reduciría la experiencia del estigma estructural y apoyaría a las familias que actualmente dependen de sistemas fragmentados. En definitiva, mejorar las condiciones estructurales es esencial para garantizar que el apoyo familiar funcione eficazmente, en lugar de compensar las deficiencias sistémicas.

Limitaciones

Este estudio tiene varias limitaciones que deben reconocerse:

- El tamaño pequeño de la muestra (siete familias) limita la generalización, pero sigue siendo aceptable para un estudio de caso cualitativo en profundidad.
- El enfoque en un solo distrito (Rappocini, Makassar) significa que los hallazgos pueden no representar experiencias en otros entornos indonesios.
- Posible sesgo de deseabilidad social, ya que los padres pueden haber presentado su apoyo de una manera más positiva.
- Falta de triangulación con prestadores de servicios (docentes, trabajadores de salud) que podría haber fortalecido el análisis estructural.

A pesar de estas limitaciones, el estudio proporciona información valiosa sobre la intersección del estigma y el apoyo familiar en un contexto urbano de Indonesia.

CONCLUSIONES

Este estudio confirma que las familias desempeñan un papel fundamental en el apoyo social a los niños con discapacidad. Según la teoría de Sarafino, existen cinco tipos de apoyo: emocional, de autoestima, instrumental, informativo y de redes sociales. Este apoyo se refleja en la atención, la motivación, la satisfacción de necesidades y la orientación en las actividades cotidianas. Sin embargo, la mayoría de las familias aún experimentan limitaciones para acceder a las redes sociales, principalmente debido al estigma social y a las barreras psicosociales que les impiden acceder a su entorno. Además, las familias también enfrentan diversas barreras para brindar apoyo, como el malestar psicológico, las limitaciones económicas, el acceso limitado a los servicios de salud y educación, y la falta de información sobre las discapacidades. Estas barreras están interconectadas y demuestran la fuerte influencia del estigma social en la vida familiar. Por lo tanto, los investigadores recomiendan un mayor apoyo gubernamental mediante servicios integrados e inclusivos; la participación activa de las universidades en la investigación y la promoción; y el empoderamiento de los padres a través de grupos comunitarios. También se necesita más investigación para evaluar la eficacia de las intervenciones sociales y comparar las condiciones entre las familias de zonas urbanas y rurales.

REFERENCIAS

1. Fátima HK. Resiliencia familiar en familias con niños con síndrome de Down. Yakarta: Programa de Estudios de Psicología, Facultad de Educación en Psicología, Universidad Estatal de Yakarta; 2019.
2. Rahayu EW. Resiliencia en familias con niños con discapacidad: una revisión. Psikovidya. 2019;23(1):22-45.
3. Widyatutik C, Pribadi F. El significado del estigma social de las discapacidades en la aldea de Semen, distrito de Paron, regencia de Ngawi. Rev Cienc Soc Cienc Adm Est. 2021;1(1):105-12. Available from: <https://ejournal.unesa.ac.id/index.php/paradigma/article/download/40700/35213>
4. Túnez F. La relación entre el autoconcepto y la autoaceptación en adolescentes con discapacidad en la

Fundación Bukesra Ulee Kareng, Banda Aceh. Banda Aceh: Universidad Estatal Islámica Ar-Raniry; 2019.

5. Laksitasari. Apoyo social a personas con discapacidad. 2020.
6. Nugroho FW. Libro educativo: cuidado de niños con discapacidad. Semarang: Servicio de Mujeres y Niños de la Provincia de Java Central; 2023.
7. Arindayani TZ, Suminar DR. Estimulación psicosocial para apoyar la gestión emocional de niños con necesidades especiales. Berajah J. 2021;2(1):87-97.
8. Saputri AE, Raharjo ST, Apsari NC. Apoyo social familiar para personas con discapacidad sensorial. Prof Investig Serv Comun. 2019;6(1):62.
9. Stevanny SM, Laksmiwati H. Descripción del apoyo social para padres de niños con discapacidad intelectual en SLB Bangkalan Regency. Carácter J Psychol Res. 2023;10(3):597-608.
10. Dayanti F, Pribadi F. Apoyo social para familias de personas con discapacidad en el acceso abierto a la educación. Rev Sosiohumaniora Cienc Soc Humanas. 2022. Available from: https://www.researchgate.net/publication/358728083_Dukungan_Sosial_Keluarga_Penyandang_Disabilitas_dalam_Keterbukaan_Akses_Menempuh_Pendidikan/fulltext/638089c8554def61936df78e/Dukungan-Sosial-Keluarga-Penyandang-Disabilitas-dalam-Keterbukaan-Akses-Menempuh-Pendidikan.pdf
11. Hanim LM. Depresión posparto. Adab Editorial; 2022.
12. Pabokori S, Ernawati S, Justin WOS. Optimizar el apoyo social y el entorno parental para mejorar el desarrollo infantil. Sains Indonesia Media; 2023.
13. Lailaturrohmah, et al. Promoción de la salud en partería. PT Tecnología Ejecutiva Global; 2022.
14. Tampubolon J, AB S. Análisis social del bienestar familiar y los desastres naturales. Nas Media Pustaka; 2023.
15. Harnilawati. Concepto y proceso de enfermería familiar. Adiós Salam; 2013.
16. Medios de Comunicación de Jardín de Infancia. Niños con necesidades especiales y su manejo. Cahaya Harapan; 2023.
17. Azizah EZ. Estigma comunitario hacia los pacientes con COVID-19. Hospital Dr. Soepraoen, Malang; 2022.
18. Mukaromah S, Agustina LS, Safitri KH. Estigma social de los reclusos comunitarios hacia las personas que viven con el VIH/SIDA. Hospital Dr. Soepraoen, Malang; 2022.
19. Laudza AB. Apoyo social familiar para niños con necesidades especiales. Banda Aceh: Universidad Estatal Islámica Ar-Raniry; 2024.
20. Selian SN. Psicología de niños con necesidades especiales. Banda Aceh: Prensa de la Universidad Syiah Kuala; 2024.
21. Ernawati, Purnami LA, Ummah K, Primadewi K, Dwijayanti LA, Armayanti LY, et al. VIH/SIDA en mujeres embarazadas. Rena Cipta Mandiri; 2022.

FINANCIACIÓN

Los autores no recibieron financiamiento para el desarrollo de esta investigación.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses.

CONTRIBUCIÓN DE AUTORÍA

Conceptualización: Muhammad Fajrin, Hasbi Marisangan, Nuvida RAF.

Curación de datos: Muhammad Fajrin.

Análisis formal: Muhammad Fajrin, Hasbi Marisangan, Nuvida RAF.

Investigación: Muhammad Fajrin.

Metodología: Muhammad Fajrin, Hasbi Marisangan, Nuvida RAF.

Gestión de proyectos: Muhammad Fajrin, Hasbi Marisangan, Nuvida RAF.

Recursos: Muhammad Fajrin.

Supervisión: Hasbi Marisangan.

Validación: Hasbi Marisangan.

Exhibición: Muhammad Fajrin.

Redacción - borrador original: Muhammad Fajrin.

Redacción, revisión y edición: Muhammad Fajrin.