



UNIVERSIDAD DE CUENCA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**“FUNCIONALIDAD Y DISFUNCIONALIDAD EN LAS FAMILIAS
DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD”**

**TESIS PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE MAGÍSTER EN PSICOTERAPIA
DEL NIÑO Y DE LA FAMILIA**

AUTORA:

DANIELA JANNETH SOLÓRZANO VICUÑA

TUTORA:

MGST. RUTH GERMANIA CLAVIJO CASTILLO.

**CUENCA-ECUADOR
2015**



RESUMEN

Bajo la visión sistémica se deben considerar varios aspectos que resultan relevantes para entender a las familias de niños con discapacidad, por tal razón este estudio analiza como objetivo principal las características de funcionalidad y disfuncionalidad en este tipo de sistemas. Para ello, se establece como base el modelo estructural de Salvador Minuchin, investigaciones bibliográficas sobre estudios similares en otros países acerca del tema y una revisión teórica sobre la discapacidad y la funcionalidad familiar. El estudio analiza al universo de familias de niños con discapacidad matriculados en el Año Lectivo 2013-2014, del Centro de Integración Educativa “Luis Alberto Luna Tobar” (Cielalt) que alcanzó un total de 21 participantes; utilizando un enfoque cuantitativo y un diseño no experimental de carácter transversal que logró un alcance investigativo fundamentalmente descriptivo; sin embargo cuyo análisis de resultados permite llegar a un nivel correlacional donde se obtienen datos de vital relevancia. Finalmente se concluye que el tipo de cohesión más frecuente es el desvinculado, que la adaptabilidad alcanzó su máximo porcentaje en el nivel flexible, lo que lleva a establecer que las familias de estudio se encontraban en un nivel medio de funcionalidad familiar.

Palabras Claves: Funcionalidad, Disfuncionalidad, Discapacidad, Cohesión, Adaptabilidad.



ABSTRACT

Under the systemic approach various aspects that are relevant to understand families with children with disabilities must be considered, for this reason this study analyzes the characteristics of functionality and dysfunctionality in such systems as the main objective; based on the structural model of Salvador Minuchin, bibliographical research on similar studies in other countries on the issue and on a theoretical review on disability and family functioning. The study analyzes the universe of families of children with disabilities enrolled in the School Year 2013-2014, the Center for Educational Integration "Luis Alberto Luna Tobar" (Cielalt) which reached a total of 21 participants; using a quantitative approach and a non-experimental design of transverse character and achieved a fundamentally descriptive research scope; however the analysis of the results allowed reaching the correlational data level. Concluding that the most frequent type of cohesion was detached, the adaptability reached its maximum percentage at the flexible level and finally brought to establish that the families of study were at an average level of family functionality.

Keywords: Functionality, Dysfunctionality, Disability, Cohesion, Adaptability.



ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN.....	2
ABSTRACT	3
ÍNDICE DE CONTENIDOS	4
CLÁUSULA DE DERECHOS DE AUTOR	6
CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL	7
DEDICATORIA.....	8
AGRADECIMIENTO.....	9
INTRODUCCIÓN	10
CAPÍTULO I.....	12
ESTADO DEL ARTE.....	12
1.1. Enfoque Estructural	14
1.2. Estructura del sistema familiar.....	16
1.2.1 Límites.....	17
1.2.2 Jerarquía.	18
1.2.3 Roles y funciones.	20
1.2.4 Reglas.....	21
1.3 Conceptos de Funcionalidad Familiar.	21
1.4 Cohesión Familiar	23
1.4.1 Tipos de cohesión familiar.....	24
1.5 Adaptabilidad Familiar.....	25
1.5.1 Niveles de adaptabilidad familiar	26
1.6 Conceptos de Disfuncionalidad Familiar.	27
1.7 Fases en una Crisis Familiar	29
CAPÍTULO II.....	33
ASPECTOS GENERALES DE LA DISCAPACIDAD	33
2.1.- Conceptualizaciones	33
2.2.- Modelos Teóricos de la Discapacidad	35
2.2.1 Modelo médico.....	35
2.2.2 Modelo Social	36
2.2.3 Modelo Biopsicosocial:.....	37



2.2.4 Modelo Ecológico:	38
2.2.5 Modelo Constructivista:	40
2.2.6 Modelo Judicial:.....	40
2.2.7 Modelo de accesibilidad:.....	41
2.3.- Crítica a la Terminología Palabra Discapacidad	41
2.4.- Tipos de Discapacidad	42
2.5.- Grados de Discapacidad	44
2.6.- Familia y Discapacidad	45
CAPÍTULO III.....	51
METODOLOGÍA.....	51
3.1 Tipo y Alcance de Investigación:.....	51
3.2 Población:	51
3.3 Técnicas e Instrumentos de Investigación:	52
3.4 Consentimiento:	53
3.5 Criterios de Inclusión:	53
3.6 Procesamiento y análisis de la información:	53
3.7 Resultados:	54
DISCUSIÓN	62
CONCLUSIONES.....	65
RECOMENDACIONES	68
BIBLIOGRAFÍA	69
ANEXOS.....	74



CLÁUSULA DE DERECHOS DE AUTOR



Universidad de Cuenca
Clausula de derechos de autor

DANIELA JANNETH SOLÓRZANO VICUÑA autora de la tesis "FUNCIONALIDAD Y DISFUNCIONALIDAD EN LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD", reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de MAGÍSTER EN PSICOTERAPIA DEL NIÑO Y DE LA FAMILIA. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autor/a

Cuenca, 10 de Marzo del 2015

DANIELA JANNETH SOLÓRZANO VICUÑA
C.I.: 0104777826



CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL



Universidad de Cuenca
Clausula de propiedad intelectual

DANIELA JANNETH SOLÓRZANO VICUÑA, autora de la tesis "FUNCIONALIDAD Y DISFUNCIONALIDAD EN LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD" certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autor/a.

Cuenca, 10 de Marzo del 2015

DANIELA JANNETH SOLÓRZANO VICUÑA
C.I.: 0104777826



DEDICATORIA

El esfuerzo y el tiempo que tomó realizar este trabajo van dedicados a mis padres y hermanos por su amor infinito. A mis ángeles del cielo que me cuidan y bendicen cada día. Y finalmente a mi esposo por ser mi apoyo y aliento.



AGRADECIMIENTO

Primeramente un signo de gratitud a Dios que me ha colmado de bendiciones y me guía a culminar mediante esta investigación un proceso de formación profesional y humana.

A mis padres, familiares, amigos y esposo, quienes con su comprensión y apoyo incondicional han sido los principales promotores para que hoy pueda ocupar el lugar en el que me encuentro.

A las autoridades de la Universidad Estatal de Cuenca por hacer posible que este trabajo se realice satisfactoriamente, incentivado y prestando los soportes necesarios. Un reconocimiento especial a la Master Ruth Clavijo Castillo por su dedicación y empeño en el desarrollo de este proyecto.



INTRODUCCIÓN

La familia es el principal abastecedor emocional de un ser humano, por ello se resalta la importancia de que los patrones relacionales y afectivos que se brinden a las personas con discapacidad sean funcionales para su beneficio. La declaratoria de derechos en favor de las personas con discapacidad ha alcanzado una mención prioritaria en las políticas gubernamentales, así como en programas sociales ya sean de tipo interventivo o preventivo; mostrando de este modo la relevancia que alcanzan los estudios entorno a esta temática.

Este estudio analiza la funcionalidad y disfuncionalidad de las familias de niños con discapacidad considerando la gran importancia que ha tenido para el Ecuador, y para el mundo entero la atención para las personas con discapacidad, pero sobre todo busca integrar un factor que de cierto modo ha quedado invisibilizado y que resulta esencial para todo ser humano que es la familia.

El desarrollo de este proyecto permitió tener una visión sistémica considerando el funcionamiento como eje principal para el afrontamiento de situaciones en las que las familias conviven con una discapacidad. Se buscó ir más allá del impacto emocional que recae sobre los miembros de un sistema familiar, logrando alcanzar una visión más amplia de la problemática de funcionalidad. Se espera que a futuro se puedan establecer estrategias psicoterapéuticas con pautas precisas para intervenir desde el enfoque estructural.

El principal objetivo de la investigación es identificar las características de funcionalidad y disfuncionalidad en las familias de niños con discapacidad, lo cual permitió conocer una realidad más cercana del grupo en estudio. El aporte de esta disertación es otorgar una visión holista a la temática de discapacidad asegurando la intervención de todos los factores a ella relacionada y que hasta el momento ha sido poco desarrollada en nuestro contexto.

El desarrollo teórico se construyó en base a conceptos del enfoque Estructural propuestos por Salvador Minuchin, incluyendo elementos tales como jerarquías, roles, reglas y límites que son componentes sobre los cuales se



analiza la funcionalidad y la disfuncionalidad familiar. Partiendo de estas definiciones que forman parte del objetivo central de este estudio, se desarrollaron las temáticas de cohesión y adaptabilidad, sus niveles y se los relacionó con la temática de discapacidad. Se finaliza esta primera parte con la descripción de las fases de crisis que suelen enfrentar las familias ante un hecho tensionante como la discapacidad. Como segundo factor relevante se describen los principales conceptos relacionados con la discapacidad y cómo esta influye a nivel familiar sobre todo en los subsistemas conyugales, paternos y fraternales.

Esta investigación de tipo no experimental y descriptiva es de gran importancia en el campo académico y psicoterapéutico, pues a través de un análisis correlacional se determina la necesidad de un abordaje integral que abarque factores físicos, psicológicos, sociales y familiares.

Los resultados obtenidos colocan a las familias de niños con algún tipo de discapacidad como medianamente funcionales, existiendo un desequilibrio entre niveles de cohesión y adaptabilidad, pues se evidencia un patrón, en los distintos ciclos vitales, donde a mayor nivel de adaptabilidad menor grado de cohesión familiar. Además vemos que existen factores, como la tipología de la discapacidad que influyen en el nivel de funcionalidad pues se revela que las físicas logran un mayor nivel de adaptabilidad que las intelectuales por las características de su sintomatología y evolución.

Es así que al término de este estudio, la satisfacción que nace de la investigación, ha brindado una visión sistémica de la discapacidad y la identificación de elementos de vital relevancia que permiten entender al ser humano más allá de una recolección y análisis de datos.



CAPÍTULO I

ESTADO DEL ARTE

En las familias de niños con discapacidad existe un evento tensionante, denominado también paranormativo, que afecta no solo a quien la padece sino a todo el sistema. Minuchin (1982) explica que “en la evaluación del funcionamiento familiar es importante definir conceptos de organización tales como: adaptabilidad (flexibilidad versus rigidez), y cohesión (proximidad versus distancia)” pues de ello dependerá el poder resolutivo que alcancen sus miembros al momento de enfrentar la discapacidad (Ramirez, Méndez, Riquelme, & Cantú, 2001). Estas son consideradas las principales dimensiones para describir y entender el comportamiento de los sistemas y con ello poder realizar intervenciones integrales y óptimas.

La familia como rector social importante juega un papel esencial en el desarrollo físico, psicológico y emocional de un niño, más aún cuando este presenta algún tipo de discapacidad. Estudios realizados en el contexto ecuatoriano y desarrollado por (García, 2009) concluyen que las familias con niños con discapacidad son en su mayoría nucleares y que se caracterizan por ser disfuncionales debido a su alto nivel de estrés. Estos resultados concuerdan por los propuestos por (Galárraga, 2014) quien refiere que este tipo de familias presentan en su mayoría una disfuncionalidad familiar severa.

Un estudio correlacional de familias controles y de aquellas con algún miembro con discapacidad, concluyó que estas últimas son altamente flexibles en cuanto a roles y reglas proporcionándoles una buena adaptación a los cambios que impone la discapacidad (Schmidt, 2005). Lo cual discrepa con los estudios de (Álvarez, Ayala, & Alatorre, 2005) que concluyen que en las familias en donde existe algún tipo de discapacidad los niveles de funcionalidad son muy bajos ya que surgen alteraciones importantes en la organización familiar.



En contraparte otras investigaciones realizadas por (Barrios, 2005) lograron establecer que en la mayoría de los casos de familias de niños con discapacidad provienen de núcleos familiares unidos, en las cuales todos sus miembros comparten aspectos importantes de la vida: toma de decisiones, el diálogo, el cumplimiento de normas, la realización de las actividades del hogar y de recreación.

Con respecto a los niveles de adaptabilidad (Aranda, 2010) explica que cada fase de crisis por lo que la familia debe pasar tras un diagnóstico de discapacidad tiene sus demandas psicosociales y tareas de desarrollo específico que exigen a la familia fortalecer sus actitudes y crear oportunidades diferentes, lo que les otorga un buen nivel de adaptabilidad y por ende un buen nivel de funcionalidad.

Con una mención contrapuesta (Sarto, 2001) menciona que el proceso de adaptación de la familia a la discapacidad es algo dinámico a lo largo de los ciclos de vida y que, muchas de las veces resulta negativo pues a medida que el niño crece comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación y generan distanciamiento progresivo de las interacciones de los padres, haciendo que se sientan desilusionados y pesimistas. Esta cita muestra correlación con otras investigaciones como las descritas por (Sanchez P. , 2006) donde se describe a la discapacidad como un factor precipitante para que las familias tiendan a ser desligadas. Señalando que:

La discapacidad es un factor precipitante de ruptura conyugal y una importante fuente de conflicto, en el cual la imputación del origen y la culpabilidad mutua parecen ser procesos inevitables por los que pasan los padres. En este sentido es innegable que muchos niños con discapacidad tienen que afrontar también las limitaciones de la ruptura familiar

Este postulado coincide con lo descrito por autores como (Holmgren, y otros, 2005) en cuyo estudio concluyen que en las familias con hijos con discapacidad existen un alto índice de rupturas conyugales.



En Ecuador, según (Miranda, 2008) existen estudios realizados en cuanto a discapacidad dirigidos por el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) el cual es el principal organismo gubernamental que regula las acciones y el trabajo en discapacidad y, otras del Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC). No obstante, la mayoría de estos estudios se centran en datos estadísticos o en el impacto social que genera la discapacidad. Otras investigaciones realizadas por (Espinoza, Gomez, & Cañedo, 2012) desarrollan temáticas como la inclusión educativa. No obstante tomando varias premisas epistemológicas, referidas por (Schmidt, 2005) se conoce que al otorgarle a la familia esta posibilidad de mejorar su funcionamiento interno se le otorgará herramientas esenciales para lograr mayor adherencia a los programas de atención, asistencia y rehabilitación, de modo que constituye un beneficio claro para los niños con discapacidad y su derecho de inclusión.

FUNCIONALIDAD Y DISFUNCIONALIDAD FAMILIAR

1.1. Enfoque Estructural

El enfoque estructural forma parte del modelo sistémico propuesto por Salvador Minuchin y sus colaboradores en la Clínica Guía Infantil de Filadelfia. La terapia estructural estudia al hombre en su contexto y fue desarrollada en la segunda mitad del siglo XX, donde se conceptualiza a la familia como: “un sistema social natural, que puede ser estudiado en términos de su estructura o forma, como está organizado en un momento dado, y sus procesos o formas en las cuales cambia a través del tiempo” (Minuchin, 1982).

Este enfoque plantea el proceso de feedback entre las circunstancias y las personas implicadas, es decir que al cambiar la relación entre una persona y su contexto familiar, se logra modificar su experiencia subjetiva. Por ello es que el



terapeuta se asocia con la familia para cambiar su organización, de tal modo que la experiencia de sus miembros se transforme creando una nueva realidad (Minuchin, 1982). Se decanta con aquello que el conjunto de demandas que regulan u organizan a una familia se denomina estructura familiar, las cuales determinan el cómo interactuaran sus miembros (Minuchin, 1982) necesitando una estructura flexible para cumplir de manera eficaz sus tareas esenciales (Minuchin & Fishman, 1983).

Los sistemas de coacción mantienen las pautas transaccionales que regulan la conducta de los miembros de una familia. El primero de ellos es genérico e involucra las reglas universales que rigen en la interacción familiar, por ejemplo la jerarquía de los padres sobre los hijos (Minuchin & Fishman, 1983). Lo segundo es el sistema idiosincrático y hace referencia a las expectativas mutuas de los diversos miembros de la familia. Estas son sustentadas en varias de las negociaciones que suelen realizar los miembros de la familia y muchas de las veces se desarrollan sin conocimiento consciente (Minuchin, 1982).

En cada sistema familiar existen pautas alternativas que están implícitas, no obstante cuando estas superan un nivel de tolerancia produce la creación de una serie de mecanismos que obligan a los miembros a resistirse a los cambios, denominado a este fenómeno como morfoestasis. En contraparte cuando la estructura del sistema logra adaptarse a lo cambiante de cada situación cumple con un proceso de morfogénesis (Minuchin, 1982).

La terapia estructural es considerada, por su creador, como una terapia de acción, pues establece como objetivo básico producir en la familia un estado de morfogénesis. Para lograrlo utiliza como herramienta básica la modificación del presente dejando de lado a las interpretaciones del pasado y el cómo este influyó sobre la organización de la familia. (Minuchin, 1982).



Se debe recordar que la única estructura familiar con la que trabaja el terapeuta en consulta es la disfuncional. Por ello una de sus funciones es la de explorar y situar las áreas de posible flexibilidad y cambio (Minuchin, 1982). Con ello la importancia de explorar a las familias con niños con discapacidad y las crisis paranormativa que viven al recibir el diagnóstico. El terapeuta familiar puede centrarse en la pieza que la familia da como el paciente, que en este caso podría recaer en la persona con discapacidad, no obstante es necesario ampliar su foco de intervención integrando todas las pautas transaccionales o quizá cambiar el orden de estas piezas (Minuchin, Calidoscopio familiar, 1985).

El cambio devendrá entonces como producto de la asociación del terapeuta con la familia y su reestructuración se dará por una cuidadosa planificación, de manera que se puedan obtener como resultado la variación de las pautas de interacción disfuncionales. En este proceso se incluirán tres pasos, el primero en donde el terapeuta se sitúa en una posición de liderazgo, el segundo cuando explora y evalúa la estructura familiar subyacente, es decir dar a conocer por ejemplo todas aquellas situaciones problemáticas generadas por la discapacidad y tercero crea circunstancias que permitirán la transformación de esta estructura (Minuchin, 1982).

1.2. Estructura del sistema familiar

La mayoría de las definiciones de familia suelen estar centrados en la composición de un pequeño o gran grupo relacionado por la sangre o el compromiso (Salvador, Wai-Yung, & George, 1998). Entre las principales estructuras de un sistema familiar se encuentran:



1.2.1 Límites

Definido por Ángela Hernández (1998) como el perímetro de la familia pues cumple con las funciones de protección y de regulación, preserva a los integrantes de las presiones del exterior y controla el flujo de la información que entra y sale en sus relaciones con el entorno. Esto con el fin de conservar a los miembros unidos y al sistema estable.

Para Minuchin (1982, citado en Hernández 2008) estos están constituidos por las reglas que definen, dentro de la familia, quiénes participan y de qué manera; la función que cumplen es la de proteger la diferenciación del sistema ya que todo subsistema posee funciones y plantea demandas específicas para el desarrollo de las habilidades personales de sus miembros. Deduciendo que a pesar de que existan paredes invisibles que separen sistemas, coexistirán causas y efectos en todas las interacciones. El creador del enfoque estructural Salvador Minuchin (1982) propone la siguiente clasificación:

1. *Flexibles*: Deben ser claros y estar establecidos ya que con ellos se permitirá un contacto adecuado entre los miembros de cada uno de los subsistemas, generando con ello una mayor facilidad cuando se evalúe el funcionamiento de una familia.
2. *Difusos*: Estos se caracterizan por no poseer un lineamiento claro ni una jerarquía establecida, manteniendo con ello una organización que se destaca por tener una interacción con falta de límites, existiendo una sobrecarga entre subsistemas cuando existe un problema que genera estrés familiar, como aquellas asociadas a las discapacidades en uno de los miembros.
3. *Rígidos*: En estos se evidencia la imposición y la falta de negociación en la interacción familiar. Este tipo de límites está relacionado con una disminución



de la cohesión familiar y con una débil demarcación de la identidad familiar (Minuchin, 1982).

A lo largo de los ciclos de vida, las familias están expuestas a exigencias de movimientos que impulsen generar cambios ya sea por influencia interna o externa (Minuchin & Fishman, 1983). De ello surge la necesidad de describir los límites externos e internos. En los límites externos la “familia es un sistema vivo que intercambia información y energía con el mundo exterior... y los holones extrafamiliares influirán sobre los individuales... ya que está en constante retroalimentación con los mismos” (Minuchin, 1982). Los límites internos se entienden como los cambios que influyen en la familia y que son originados en sus diferentes holones intrínsecos. Como por ejemplo los cambios asociados a una discapacidad que generarán otras demandas a las cuales todos los miembros de cada holon tendrán que adaptarse ya que “toda desviación que va más allá del umbral de tolerancia excitan mecanismos que restituirán el nivel habitual” (Minuchin. & Fishman, 1983).

1.2.2 Jerarquía.

La jerarquía para (Oyarzún, 2011) está asociada al poder y se define como la capacidad de influencia que tiene un individuo determinado para controlar la conducta de otro; de modo que lo idealmente se espera es que esta deba estar en manos de la persona que ocupa una posición de autoridad.

La interacción familiar entre sus miembros suele estar caracterizada por diferentes niveles de poder los cuales son utilizados para relacionarse entre subsistemas (Minuchin, 1982). Esta jerarquía resulta saludable en el holon paterno-filial cuando los hijos aprenden de manera isomórfica lo que ven en los



padres siempre y cuando el poder no sea impuesto ya que generaría un patrón desadaptativo (Salvador, Wai-Yung, & George, 1998).

Haley (2009) refiere que es común que un cónyuge suela tener mayor poder que otro, menciona que una forma elemental de discernir quien tiene mayor jerarquía es la persona que puede amenazar con abandonar al otro pero cuando los cónyuges quedan atrapados en esta lucha de poder, la misma puede permanecer durante varios años, utilizando una amplia gama de comportamientos (Haley, 2009). En las familias con niños con discapacidad deriva un movimiento de las relaciones jerárquicas; por un lado, la relación complementaria entre el padre como autoridad y la esposa, y, por el otro, la escalada simétrica por la búsqueda del poder entre el padre y la madre, denotándose en esta última dos situaciones claras por un lado la madre parece tener poder sobre el niño en una jerarquía complementaria en la cual tanto él como sus hermanos reconocen la autoridad materna y otros donde la jerarquía del padre no es clara y parece mantenerse fuera de la relación complementaria (De la Torre & Pinto, 2007).

Doris Ortiz (2008) realiza la clasificación de las jerarquías, señalando la siguiente tipología: Un estilo *Autoritario* que se caracteriza por tener reglas rígidas, donde no se da paso a la negociación, prevaleciendo la opinión de una persona (que generalmente suele ser un adulto) sobre otra. Un estilo *Democrático* en el cual existe una buena comunicación, predomina el intercambio de ideas, con un buen nivel de adaptación en cada una de las etapas familiares permitiendo una adecuada resolución de conflictos. Y finalmente un estilo *Caótico* que es concomitante con límites difusos en donde la interacción está caracterizada por la ausencia de reglas bien delimitadas, con patrones comunicacionales confusos y evitación de conflictos.

Se necesita tener la jerarquía bien establecida y clara para que el subsistema parental pueda cumplir su tarea de manera eficaz (Minuchin, 1982). De este



modo, uno de los aspectos básicos en la organización de una familia es el del manejo jerárquico (Salvador, Wai-Yung, & George, 1998).

Para Simón (1993, citado en Ortiz, 2008) “El concepto de jerarquía tiene tres significados en la terapia familiar. En primer lugar, define la función del poder y sus estructuras en las familias. En segundo lugar se refiere a la organización de los tipos lógicos o jerarquías lógicas. Por último, hay una jerarquía de niveles de sistemas cada vez más incluyentes”.

1.2.3 Roles y funciones.

Para Simón, 1993 citado (Moreno, Vacas, & Roa, 2006) los roles se refieren a “la totalidad de expectativas y normas que un grupo tiene con respecto a la posición y conducta de un individuo en el grupo”. En una familia, los roles tienen asignadas ciertas funciones. Por un lado están funciones ejecutivas que al mismo tiempo son orientadas hacia dos polos: uno instrumental y otro socio-afectivo. Las funciones instrumentales implican proveer el sustento, hacer labores manuales, etc. Mientras que un rol socio-afectivo tiene que ver con el hecho de cuidar tanto a las personas como a las relaciones, a más de tener la autoridad necesaria para implantar reglas y normas dentro del hogar, es decir tal como refiere (Minuchin, 1982) los padres, para poder desempeñar las funciones ejecutivas deben disponer del poder necesario. Por otro lado están las funciones descriptivas que son las asignaciones que se realizan a cada miembro y que describen con mucha certeza lo que cada uno es y hace al interior de la familia. Los sobrenombres dan cuenta de este fenómeno y permiten entender rápidamente lo que sucede al interior de una familia (*Ejm: “Él bebe”, el inútil,*). Este aspecto es sumamente importante en el tema de discapacidad y en el proceso de inclusión pues permite abrir las puertas de una sociedad rompiendo estigmas y etiquetas desvalorizantes pues incluyen una parte afectiva y de cuidado hacia los miembros de la familia,



del cuidado de los hijos dados por los padres y de cómo están atentos a la adaptación de las necesidades afectiva y de protección en cada ciclo vital (Minuchin, 1982).

1.2.4 Reglas

Las reglas son acuerdos de relación que contribuyen a la organización de la familia en una secuencia más o menos ordenada de interacciones, y que se mantienen estables a lo largo del tiempo (Ortiz, 2008).

La familia se define como un sistema que opera a través de pautas transaccionales, estas al repetirse, establecen patrones que marcan el cuándo, de qué manera, y con quien relacionarse, estas a su vez irán apuntalar el sistema familia (Minuchin, 1982). Las reglas pueden contribuir a: la definición de la relación ya sea como complementaria (padre-hijo) o simétrica (entre hermanos); a mantener la estabilidad y la coherencia del sistema, favoreciendo la homeostasis o favorecer el cambio, apoyando los procesos de individuación y la evolución del sistema; a lograr la armonía y a la confirmación de una persona por otra manteniendo las relaciones entre los miembros de la familia; a proteger los secretos familiares y a preservar los mitos familiares.

1.3 Conceptos de Funcionalidad Familiar.

La funcionalidad familiar es definida por (Rangel, Valerio, Patiño, & García, 2004) como: “la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa”.



Para que el funcionamiento sea adecuado, los límites de los subsistemas deben ser claros, deben definirse con la claridad suficiente para permitir a los miembros el desarrollo de sus funciones sin interferencia, al mismo tiempo de permitirles el contacto con otros subsistemas (Minuchin, 1982). El funcionamiento eficaz requiere que los miembros de la familia acepten el hecho de que el uso diferenciado de poder o de autoridad constituye un ingrediente necesario del subsistema parental. Para Minuchin (1982) las familias funcionales cumplen tres condiciones específicas: Su estructura es la de un sistema abierto, en proceso de transformación; muestra un desarrollo a través de ciertas etapas que exigen reestructuración y mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento psico-social de cada miembro.

Ángela Hernández (2008) en su libro psicoterapia sistémica breve describe seis áreas, que para ella son fundamentales a la hora de evaluar la funcionalidad familiar: La composición, estructura y las pautas transaccionales de la familia; la flexibilidad del sistema y su capacidad de elaboración y reestructuración; la resonancia del sistema familiar o su sensibilidad ante las acciones individuales de los miembros; el contexto de vida de la familia, analizando las fuentes de apoyo y de estrés en su entorno; el estadio de desarrollo de la familia y su rendimiento en las tareas propias de esa etapa y finalmente las formas como los síntomas o los problemas utilizados para el mantenimiento de las pautas preferidas de las familias

Montero, Barrios y Alvarado (2014) refiriéndose específicamente a las familias con niños con discapacidad mencionan que mientras más funcional sea la familia, tendrá mayor posibilidad de enfrentar mejor las dificultades que subyacen a la enfermedad debido a que: “Cuando se padece una discapacidad se afectan los dominios del funcionamiento emocional, instrumental y social de la familia lo que pondrá a prueba la efectividad de la familia para reorganizarse, adaptarse y utilizar los recursos que estén a su disposición.”



Por otro lado, investigaciones realizadas por (Barrios, 2005) logran establecer que en la mayoría de los casos de familias de niños con discapacidad existen iguales o mayores niveles de funcionalidad que aquellas donde no la hay, ya que provienen de núcleos con holones conyugales unidos, en los cuales sus miembros comparten aspectos importantes de la vida: toma de decisiones, el diálogo, el cumplimiento de normas, la realización de las actividades del hogar y de recreación.

Finalmente cabe señalar que la familia, las sociedades y el individuo pueden y deben cambiar para adaptarse a las circunstancias actuales, como los que se vienen al enfrentar una discapacidad, pero apresurarse a etiquetar un cambio adaptativo como disfuncional o patogénico es producto de la histeria más que de la historia y la razón (Salvador, Wai-Yung, & George, 1998).

En la evaluación del funcionamiento en familias con niños con discapacidad “es importante definir conceptos de organización tales como: adaptabilidad (flexibilidad versus rigidez), y cohesión (proximidad versus distancia)” dado que son las principales dimensiones para describir y entender su comportamiento y con ello poder realizar intervenciones integrales y óptimas (Ramirez, Méndez, Riquelme, & Cantú, 2001).

1.4 Cohesión Familiar

La cohesión es conceptualizada por (Chavarría & Stupp, 1999) como: “los lazos emocionales que mantienen los miembros de la familia unos con otros.” Por lo tanto integra parámetros como unión emocional, límites, alianzas, tiempo, espacio, amistades, toma de decisiones, intereses y recreación (Schmidt, 2005)

La cohesión ha demostrado ser un elemento fundamental para la predicción de la respuesta que tendrá la familia frente a la discapacidad (Ramirez, Méndez,



Riquelme, & Cantú, 2001) pues de ello dependerá el cómo se adaptarán a las cambiantes circunstancias del ciclo de vida.

En investigaciones referidas por (Schmidt, 2005) en el que se comparaba a una familia con un miembro con discapacidad y familias controles se encontró que las primeras tenían niveles de cohesión significativamente más elevadas que las segundas, debido a que los miembros se sienten emocionalmente más unidos por las mismas circunstancias que tienen que enfrentar más allá de la discapacidad involucrada.

No obstante hay estudios como los realizados por Friedman y Mc Dermtu (1997), en familias con pacientes con trastornos psiquiátricos y cuyos resultados arrojaron niveles de cohesión bajos que daban como resultado un pobre funcionamiento familiar (Schmidt, 2005). En contraparte (Hernandez A. , 1989) refiere estudios donde se arrojan resultados opuestos con el mismo grupo de pacientes pero agregando variables como el tipo de tratamiento recibido, los síntomas desarrollados, la ausencia de ciertos miembros de la familia, etc., que al parecer juegan un papel importante al momento de determinar de cohesión sistémica.

1.4.1 Tipos de cohesión familiar

Dentro de la dimensión de cohesión es posible distinguir cuatro tipos según lo describe Méndez Guzmán:

- Desvinculada: Se caracterizan por la falta de unión afectiva entre sus miembros, lo que se evidencia en su alto nivel de individualidad y la falta de lealtad.
- Separada.- Existe un nivel moderado de unión familiar, vislumbrándose un nivel mínimo lealtad pero donde aún prima la independencia.



- Conectada.- Caracterizada por la existencia de una considerable tendencia hacia la dependencia, con buenos niveles de unión afectiva y fidelidad.
- Enmarañada.- Existe una alta exigencia de fidelidad, con una gran dependencia en la toma de decisiones (Méndez Guzmán, 2010)

En base a la cohesión para lograr una mejor funcionalidad familiar lo esperable sería alejarse de los extremos desligada y enmarañada, que corresponden a niveles muy bajos o muy altos respectivamente, en cuanto a la funcionalidad y que dadas sus características harían más difícil la cohesión de los miembros de la familia a la discapacidad como tal; por el contrario los niveles separada y conectada que corresponde a un nivel moderadamente bajo y moderadamente alto respectivamente implican por si solos buen nivel de funcionalidad.

1.5 Adaptabilidad Familiar

La adaptabilidad familiar es conceptualizada como: “la habilidad del sistema familiar para modificar su estructura de poder, las relaciones entre los roles de sus miembros y las reglas en respuesta a situaciones diferentes, en otras palabras se refiere a la habilidad de manejo de períodos de cambio y estabilidad” (Chavarría & Stupp, 1999).

Los procesos transicionales de adaptación a nuevas situaciones, en los que falta diferenciación y la angustia que caracteriza a los nuevos procesos, pueden ser en muchas ocasiones considerados como patológicos (Minuchin, 1982).

Ballenato Prieto (1996) refiere que la adaptación familiar a la discapacidad implica dos procesos: el estancamiento y el crecimiento. El primero de ellos ligado al hecho natural que persiguen todos los seres humanos al buscar mantener su



estabilidad a pesar de las diversas perturbaciones. Por el contrario la resistencia al cambio hace que en ocasiones no se reconozca la discapacidad, actuando como si nada hubiera pasado o introduciendo cambios superficiales. De esto modo cuando las familias repiten esquemas de interacción presentan mayores dificultades pues se resisten a cambiar y con ello a adaptarse a un nuevo modo de vida (Ballenato Prieto, 1996)

1.5.1 Niveles de adaptabilidad familiar

Los cuatro niveles de adaptabilidad que se describen según lo citado por Méndez Guzmán (2010) son:

- Rígida- Concomitante con un autoritarismo, con imposición de la disciplina, reglas, normas inmutables.
- Estructurada.- Donde en ocasiones se comparte el liderazgo con cierto grado de democracia y los cambios se dan únicamente cuando se requieren
- Es aquella en que el liderazgo y los roles en ocasiones son compartidos, donde existe cierto grado de disciplina democrática y los cambios ocurren cuando se solicitan.
- Flexible.- Donde prima la democracia con roles y funciones compartidas y un buen nivel de liderazgo.
- Caótica o muy alta.- No existe un líder estable y con ello la itinerancia en los roles y las reglas con lo que la disciplina resulta muy cambiante.

En base a la Adaptabilidad para lograr una mejor funcionalidad familiar lo esperable sería alejarse de los extremos rígidos y caóticos, que corresponden a niveles muy Bajos o Muy Altos, respectivamente, en cuanto a la Funcionalidad y que dadas sus características harían más difícil la adaptación de los miembros de la familia a la discapacidad como tal; por el contrario los niveles estructurados y



flexibles que corresponde a un nivel moderadamente Bajo y Moderadamente Alto respectivamente implican por si solos estados de morfogénesis y con ellos de mayor ajuste.

Del cruce de los tipos de cohesión y adaptabilidad se obtienen 16 tipologías de familias que permiten ubicarlas en un nivel general de funcionalidad.

En las familias con niños con discapacidad aparecen circunstancias que indudablemente implican ajustes para llegar a un periodo de adaptación. Para lograrlo (Aranda, 2010) sugiere la instauración de cambios en su dinámica interna donde se reacomoden los roles y se redefinan las pautas de interacción. Entendiendo que cada fase de crisis por lo que la familia debe pasar tras un diagnóstico de discapacidad tiene sus demandas psicosociales y tareas de desarrollo específico que exigen a la familia, a la sociedad y al contexto en general fortalezas, actitudes y la creación de oportunidades diferentes.

1.6 Conceptos de Disfuncionalidad Familiar.

Una familia disfuncional es aquella que mantiene un estado de rigidez y es resistente al cambio, lo que provoca una fijación de los conflictos y por tanto, comienzan a aparecer síntomas que atentan contra la salud y el desarrollo armónico de sus miembros (Herrera P. , 1997). Estableciendo lo que (Minuchin, 1982) define como pautas transaccionales disfuncionales

La disfunción familiar se acompaña de incomodidad y vulnerabilidad, pero no debe tomarse como un factor de fracaso o como algo irremediable. Por el contrario hay que comprender que la discapacidad requiere reajuste que implican realizar cambios en la estructura y en las reglas familiares. Puede incluir crisis menores, casi imperceptibles hasta crisis extremas que puede ser disruptivas para la familia y de las cuales nunca se recuperan.



Las familias que responden a las tensiones o a exigencias del exterior e interior con rigidez manifestarán pautas disfuncionales, ello puede llevar a la familia a una terapia (Minuchin, 1982). Hernández (1998) establece indicadores específicos asociados a la disfunción familiar: Incapacidad de los miembros para desempeñar los roles y las tareas habituales así como el cuidado de las personas más frágiles como los hijos con discapacidad por ejemplo; incapacidad para tomar decisiones y resolver problemas como las relacionadas con la rehabilitación de los hijos con discapacidad y las crisis económicas; y un cambio de foco que va desde la búsqueda de la supervivencia familiar a la supervivencia individual como ocurre en la separación conyugal.

Cada familia posee su propia manera de interactuar y evolucionar con la sociedad, por ello todo cambio debe ser evaluado en un contexto, para que con ello no se catalogue un cambio adaptativo como algo patológico o disfuncional. Esto permitirá que los objetivos del terapeuta vayan dirigidos hacia la evaluación de la situación y la flexibilidad de la estructura familiar dentro de un contexto (Minuchin, 1982).

Hernández (1998) refiere que hay tres tipos de tensiones que se manifiestan en las familias: las no resueltas que están asociadas a eventos anteriores, es decir cuando no se logra superar totalmente un estrés; aquellas que surgen cuando el desempeño que un rol dentro de la familia no llena las expectativas que tienen los demás o uno mismo y finalmente las que nacen de los esfuerzos de ajuste y adaptación de la familia. Cuando estas devienen la familia intenta adaptarse con el objetivo de mantener la continuidad de la familia y al mismo tiempo realizar reestructuraciones (Minuchin, 1982).



En las familias de niños con discapacidad existe un evento tensionante, denominado también paranormativo, que afecta no solo a quien la padece, sino a todos sus miembros y por su puesto a todo el sistema de ahí que puede generar severos cambios en su funcionalidad. Para Autores como (Álvarez, Ayala, & Alatorre, 2005) “con la discapacidad surgen alteraciones importantes en la organización familiar como por ejemplo: la tensión en las relaciones familiares, abandono parcial de los otros hijos, centralidad en el paciente y sobreprotección”. De esta manera se entiende que la discapacidad en sí puede afectar estructuras como los límites, las jerarquías, los roles y afectar la manera en la que la familia funciona sistémicamente, ubicándolas con un nivel bajo de funcionalidad.

En un estudio realizado por (Holmgren, y otros, 2005) en las familias con hijos con discapacidad mental en un 45% de las mismas se vislumbraron rupturas conyugales; debido a que se rompe la complementariedad en los roles al interior de la familia, predomina la asimetría en la relación, evidenciando los padres un escaso entendimiento y nivel de acuerdos frente al paciente y sus hermanos.

No obstante este fenómeno no sucede de manera equitativa en todas las familias, ya que, cada una tiene diferentes maneras de reaccionar y adaptarse dependiendo de la manera que sepa ajustarse a la discapacidad y reestructurarse familiarmente; dependiendo de aquello se puede determinar, aunque no de manera definitiva y absoluta la funcionalidad que desarrolla una familia frente a una discapacidad y sus implicaciones médicas, familiares sociales.

1.7 Fases en una Crisis Familiar

Las familias atraviesan repetidos ciclos de ajuste-crisis-adaptación desencadenados por fenómenos normativos y propios del desarrollo y de los distintos ciclos vitales. No obstante la aparición de un determinado estresor, como



el diagnóstico de una discapacidad por ejemplo, puede generar una crisis en la familia dado que las demandas exceden las capacidades resolutorias de cada uno de los miembros.

Dorys Ortiz (2008) en su libro “La terapia Familiar Sistémica” describe dos tipos de crisis a los cuales se enfrentan las familias. Las normativas descritas como aquellas que son esperadas a lo largo de la vida, y que generalmente están asociadas al ciclo evolutivo familiar e individual como por ejemplo el cambio de un niño hacia la adolescencia que generan un cambio en las pautas transaccionales, recordando con ello lo que dice Minuchin (1985) “la familia se convierte en una caja de resonancia en donde por ejemplo la inseguridad de un miembro reverbera en todos los demás”. Por otro lado están las crisis paranormativas que son aquellas inesperadas o de aparición súbita, alguna de ellas relacionadas a situaciones como pérdida de familiares queridos por accidente o enfermedades catastróficas, incluyendo por ejemplo el nacimiento de un familiar con algún tipo de discapacidad.

Ángela Hernández (1998) refiere que la familia como todos los sistemas intenta mantener un funcionamiento estable usando sus capacidades para enfrentar las demandas o tensiones, conforme los significados que la familia le dé a estas exigencias y a sus capacidades propias.

Dependiendo de la manera en la que pueda responder la familia a esas demandas y de reajustarse de esa crisis se puede determinar su nivel de funcionamiento de ahí que, aquellas consideradas vulnerables con un pobre nivel de ajuste pueden llegar a ser caóticas dado sus patrones de interacción conflictivos. Por el contrario las familias balanceadas muestran gran habilidad para regenerarse. Es decir las familias con niños con discapacidad que logren



ajustarse a los cambios propios del ciclo vital mostraran mejor resiliencia que aquellas que no

En una situación de crisis (Hernandez, 1998) describe tres fases específicas, estos se interrelacionan para lograr un funcionamiento adecuado:

1. *FASE DE AJUSTE*: Es una respuesta adecuada para manejar los cambios y transiciones vitales. El nivel de ajuste se refleja en la salud emocional de cada uno de los individuos, el desempeño de su rol y el mantenimiento de una familia unida. Mientras más altos los niveles de ajuste, mejores serán los patrones de interacción, los roles y las reglas pues estarán bien establecidos de modo que cada miembro sepa qué esperar del otro; pero esta estabilidad no excluye la aparición de algunos factores de perturbación. En esta fase la familia puede usar una o más estrategias como la de evitación por ejemplo que son entendidas como el esfuerzo por negar o ignorar el estresor y sus exigencias, con la creencia y la esperanza de que ellas desaparezcan por sí mismas. O las de eliminación que son el esfuerzo activo por librarse de las exigencias, cambiando, removiendo o redefiniendo el estresor. O como las de asimilación que surgen como el intento por aceptar las demandas y los cambios generados por el estresor en la estructura y el estilo de interacción familiar. En un análisis general se puede vislumbrar que la primera estrategia no podría ser aplicable en una situación de discapacidad sobre todo si se establece como definitiva o permanente; no obstante la asimilación como tal implica aceptación y reajuste a un modelo de vida.

2. *CRISIS FAMILIAR*: Hay circunstancias en las cuales las capacidades no son suficientes para afrontar el problema, como aquellas donde: la naturaleza del estresor implica un cambio en la estructura familiar (por ejemplo una madre que debe dejar de trabajar para cuidar de su hijo con discapacidad); la naturaleza, número y la duración de las demandas, agotan los recursos existentes en la familia (una economía insuficiente para solventar la rehabilitación y la



salubridad del paciente con discapacidad); el número y la persistencia de anteriores problemas no resueltos abruma los recursos de la familia (conflictos conyugales agravados por el diagnóstico de discapacidad); la capacidad y los recursos de la familia son inadecuados o insuficientes (ningún acceso a servicios de salud; en forma abierta o encubierta, la familia acoge la oportunidad para producir cambios estructurales que exigen el surgimiento de la crisis (dejar que avance el conflicto conyugal y termine en ruptura); si persiste y se incrementa el desequilibrio entre las demandas y habilidades, la familia se mueve hacia un estado de crisis, caracterizado por desorganización y disrupción; generándose una urgencia de cambio.

3. *FASES DE ADAPTACIÓN*: Se define como discrepancia entre demandas y capacidades, en dos niveles de interacción: individuo-familia y familia-comunidad. Se pretende lograr el balance entre las necesidades, funciones y demandas del miembro individual y las capacidades del sistema familiar de manera que desarrolle estrategias de afrontamiento y se compensen dichas necesidades. La fase de adaptación requiere un cambio de segundo orden, es decir un cambio de roles, reglas y patrones de interacción por lo tanto toma más tiempo. Una buena adaptación se caracteriza por: una buena salud emocional de sus miembros, el estímulo y promoción del desarrollo individual, un óptimo funcionamiento del rol de cada uno y el mantenimiento de la integridad familiar

Por el contrario la mala adaptación se caracteriza por un desequilibrio constante en el funcionamiento familiar donde en ocasiones se refleja el mantenimiento del equilibrio a costa del deterioro de la salud de uno de los miembros o por la afectación de su integridad, la autonomía y la habilidad familiar para cumplir con las tareas del desarrollo.



CAPÍTULO II

ASPECTOS GENERALES DE LA DISCAPACIDAD

2.1.- Conceptualizaciones

Con el crecimiento mundial han surgido un sin número de variaciones y modificaciones en una diversidad de fenómenos sociales y de hecho la temática de discapacidad no puede quedarse de lado. Es así que (Seoane, 2011) refiere que la historia ha ido presentando una variedad de definiciones concebidas desde la misma actitud y posicionamiento del contexto social con respecto a las personas con discapacidad. De este modo se trascendió desde una postura de marginación a una de participación e inclusión social. Alcanzando hoy en día la condición de personas, que va más allá de un adjetivo desvalorizante (discapacitados), y de este modo su conceptualización pasó de tener una visión meramente individualista a tener un enfoque positivo e integral.

El resultado de esta evolución permitió entender, hoy en día, la discapacidad desde un enfoque biopsicosocial (Mercado, Aizpurúa, & Garcia, 2012) en los distintos ámbitos desde los cuales se mire esta tendencia integradora está presente. Es así que en la República del Ecuador, la ley orgánica de discapacidades, en su artículo 6 publicado en el año 2012, considera:

Persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria.



Siguiendo esta definición es necesario considerar algunas situaciones donde el ser humano cae en una condición discapacitante que puede generar deficiencias, no obstante estas son caracterizadas con un estado de temporalidad, por lo que dista de ser considerada como una discapacidad, así lo considera también la Ley Orgánica de Discapacidades en su artículo 7:

Se entiende por persona con deficiencia o condición discapacitante a toda aquella que, presente disminución o supresión temporal de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales manifestándose en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse, oír y/o ver, comunicarse, o integrarse a las actividades esenciales de la vida diaria limitando el desempeño de sus capacidades; y, en consecuencia el goce y ejercicio pleno de sus derechos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011) como entidad rectora en salud denota la importancia de integrar a la definición de discapacidad los aspectos de un problema de salud y los factores personales y ambientales conceptualizando la discapacidad como un “Término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)” (MTAS, 2000).

Al mismo tiempo hace una distinción entre deficiencia, discapacidad y minusvalía considerando las repercusiones que el padecimiento genera en la persona. Martínez Pérez (2009) comparte esta categorización y ofrece conceptualizaciones claras es así que define a la deficiencia como la pérdida o anomalía anatómica, fisiológica o psicológica. A la discapacidad como el resultado generado por una deficiencia y que produce restricción para realizar las actividades de la vida diaria. Y a la minusvalía como un deterioro social causado por una discapacidad o deficiencia que impide el cumplimiento de lo esperable para la edad, sexo y cultura (Martínez Pérez, 2009)



Con respecto a la terminología de Minusvalía la OMS hace hincapié en que la situación de desventaja se manifiesta en la relación entre la persona y su entorno. En eso concuerda la (INAEM, 2001) al referir que este concepto se basa en las circunstancias que rodean a la persona y a la relación establecida con su contexto social. Considerando las nuevas políticas legales y la misma constitución de la República del Ecuador en su Ley de Discapacidades; en donde se “Promueve la corresponsabilidad y participación de la familia, la sociedad y las instituciones públicas, semipúblicas y privadas para lograr la inclusión social de las personas con discapacidad y el pleno ejercicio de sus derechos” esta situación de desventaja no debería estar presente en ningún contexto razón por la cual este concepto empieza a perder vigencia.

2.2.- Modelos Teóricos de la Discapacidad

Citar patrones conceptuales permite, a más de tener una visión integral de la discapacidad, el ofrecer un encuadre teórico y avanzar hacia la intervención sobre una realidad y así lo cita el Ministerio de Inclusión Económica y Social del Ecuador (MIES, 2013). Desde esta perspectiva se plantean varios modelos:

2.2.1 Modelo médico

Considerado el más antiguo de los modelos por su inclusión desde los inicios de la historia epistemológica de la discapacidad. Descrito como individualista por autores como (Martínez Pérez, 2012) dado que su etiología, diagnóstico y solución se hayan en la Medicina y en la anormalidad corporal. En este modelo el entorno se presenta como neutro y por ende para superar la discapacidad no se considera como relevante. Para otros autores como (Seelman, 2004) este modelo resulta reduccionista pues queda limitado a ser una deficiencia y en donde se vislumbra el sesgo de percepción biológica. Finalmente autores como (Padilla Muñoz, 2010) consideran que en este modelo el tratamiento de discapacidad se asocia únicamente a una atención sanitaria, como cuestión



primordial y pese que ha servido de mucho para tener una taxonomía y para garantizar una intervención resulta estigmatizante pues se enfoca más en la patología que en la persona.

2.2.2 Modelo Social

Para este modelo la discapacidad es el resultado de la interacción de los distintos factores contextuales que actúan para restringir las actividades de las personas con deficiencias a través del levantamiento de barreras (Martínez Pérez, 2012). Esta visión es contraria a la planteada por la médica debido a que considera que las desventajas, la segregación y la inaccesibilidad a recursos que han tenido que enfrentar las personas con discapacidad, desde tiempo remotos, no tienen una base biológica sino un factor netamente social y así lo refieren otros autores como (Romero, Reyes, Inciarte, & González, 2011)

Mediante este enfoque se puede encuadrar mejor la problemática de la estigmatización, tal como lo refiere el (MIES, 2013) definiéndolo como el fenómeno por el cual las personas son etiquetadas, colocadas en una posición de inferioridad generando rechazo, lástima, o por el contrario sentimientos de vergüenza o sobreprotección asociados todos a la concepción de minusvalía que los coloca como incapaces. La misma OMS, da sustento a este modelo a través del (CIF, 2001):

La discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto entorno social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social. Por lo tanto el problema es más ideológico o de actitud, y requiere la introducción de cambios sociales.

Esta moción es secundada por autores como (Padilla Muñoz, 2010) quien cita un concepto de Harlan Hahn que refiere que “El problema radica en el fracaso de la sociedad y del entorno creado por el ser humano para ajustarse a las



necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad y no en la incapacidad de dichas personas para adaptarse a las demandas de la sociedad". De este modo se explica que esta deficiencia a la que se expone a la persona con discapacidad no sería percibida si la sociedad tuviera todas las herramientas para dar respuesta a sus necesidades y no viceversa. No obstante por la complejidad de la concepción de la discapacidad y por la falta de consideración de factores distintos de los sociales autores como (Seoane, 2011) refieren que este modelo al igual que el médico genera vacíos tanto para la comprensión en sí como para el tratamiento de tipo integrales y por su limitada relación con concepciones importantes como los planteados por el contexto judicial.

2.2.3 Modelo Biopsicosocial:

Este modelo se basa en la interacción de una persona con discapacidad y su medio ambiente (Padilla Muñoz, 2010). Para esta visión el funcionamiento de una persona es el resultado de una compleja interacción entre su condición de salud ya sea física o mental y los factores ambientales; por lo tanto requiere una integración de los modelos físico, psicológico y social con una visión universal. Para el (MIES, 2013) el eje central de este modelo es el ser humano e insita el equilibrio entre la dicotomía existente entre las realidades física y social.

Seoane reconoce los grandes aportes que este modelo otorga a la concepción de la discapacidad pues ha permitido trascender de una deficiencia y responsabilidad individual a una concepción de diferencia y de reconocimiento de la responsabilidad social. Esta posición obliga a considerar a una persona con discapacidad en su singularidad introyectado en su propio contexto social y cultural rompiendo todo esquema genérico. En este sentido concuerdan (Vanegas García & Gil Obando, 2007) al describir a la experiencia de la discapacidad como única no solo por sus características propias de la enfermedad sino por las experiencias individuales asociadas a percepciones,



actitudes y valores propios de quien la padece y del contexto, la cultura e inclusive la historia (Seoane, 2011).

La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2011) describe el objetivo que enmarca a este enfoque que es el de

Contribuir a la atención de rehabilitación integral a las personas con discapacidad a través del logro de la independencia de la persona, aprovechando el máximo de su potencial en las esferas, biológicas, psicológicas y sociales junto a su grupo familiar, incorporando a las instituciones, asociaciones y líderes de la comunidad.

De este modo se deduce que todo tipo de tratamiento enfocado desde esta perspectiva va encaminado a la participación y organización comunitaria con un foco integrador y holístico.

2.2.4 Modelo Ecológico:

Este modelo se basa en la teoría de Bronfenbrenner (1987, citado en García Sánchez, 2008) y según la cual, señala la importancia de entender a la persona como: “una entidad en desarrollo y dinámica, que va implicándose progresivamente en el ambiente y por ello influyendo también e incluso reestructurando el medio en el que vive”. Se habla entonces de una relación bidireccional entre el ambiente y la persona con interacción mutua; cada una con sus interconexiones e influencias. Bajo esta perspectiva para el Ministerio de Inclusión Económica y Social “las experiencias de los seres humanos son únicas e individuales, y se relacionan básicamente con la percepción que tienen del ambiente, con el conocimiento aprendido en vivencias anteriores, con sus sentimientos, costumbres y tradiciones” (MIES, 2013).

El modelo ecológico plantea planos o niveles de análisis, que funcionan como sistemas que se interconectan, y juegan un papel trascendental en el desarrollo de un niño, así lo describe (López, 2005):



- **Microsistema:** Incluye la red vincular más próxima al niño/a, es decir su ambiente familiar. Analiza las relaciones entre el niño y los diferentes actores de ese núcleo, así como profundiza los roles que cada miembro ocupa. Para autores como (Céspedes, 2005) este microsistema se convierte en el más importante para la persona con discapacidad pues una inadecuada adaptación familiar puede afectar negativamente el desarrollo de la persona con discapacidad, reduciendo su facultad para integrarse en los diferentes roles de su comunidad.

- **Exosistema:** Conformado por las estructuras sociales, próxima al núcleo familiar, es decir los recursos comunitarios con los que se relaciona: vecinos, escuela, iglesia, ámbitos laborales, recreativos, servicios de salud, justicia y seguridad. Este contexto ambiental, afecta las experiencias diarias del niño/a, pudiendo officiar tanto como agente de riesgo como de protección, a la vez que la familia influye en el medio, produciéndose así un proceso de adaptación mutua (Céspedes, 2005). incluye en este nivel a un concepto integrador donde señala que la sociedad tiene la obligación de aceptar y trabajar por las personas con discapacidad de modo que alcancen una participación activa dentro de sus comunidades.

- **Macrosistema:** Conformado por los valores, creencias y estilos de vida y modelo económico que rigen en una cultura o subcultura determinada, y que van a influenciar en los planos anteriores. Si bien este plano no es tangible para el núcleo familiar, y aparece como previamente determinado debido a que es una construcción socio-histórica, igualmente va a influir porque como marco normativo, toma cuerpo en las instituciones del exosistema e incluso en el modelo de interacción del núcleo familiar. Para autores como (García Sánchez, 2001) al ser este un modelo dinámico ofrece una pauta en la rehabilitación integral ya que abarca todos los componentes para lograr un verdadero significado de una “calidad de vida”, siendo este un principio primordial para mejorar el bienestar de una persona con discapacidad.



2.2.5 Modelo Constructivista:

El constructivismo como teoría y planteado por autores como (Sanhueza, 2002) considera a la persona como una construcción que va produciéndose día tras día como resultado de una interacción entre el ambiente y sus disposiciones internas. La discapacidad, entonces, está relacionada con las actitudes, prácticas y estructuras de las instituciones sociales según lo concibe (Romero, Reyes, Inciarte, & González, 2011) y por lo tanto el objetivo de la comunidad deber ir encaminada a romper las barreras físicas, sociales y actitudinales de tal manera que todos se sientan aceptados y apoyados. Para (Gomez Patiño & Ramos Cruz, 2004) este modelo insita a lograr una adaptación funcional del individuo al contexto donde se halla inmerso y para ello debe concebir a cada persona con discapacidad con una lógica particular por él mismo construida y que no implica necesariamente que esta sea ilógica o errada.

2.2.6 Modelo Judicial:

La actual Ley de Discapacidades de la República del Ecuador en su artículo número 1 cita que su objetivo es del “asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”, con ello instaura una política de atención integral para este grupo de personas haciendo hincapié en las acciones de prevención, protección y restitución. Autores como (Seoane, 2011) consideran que la creación de estos lineamientos de acatamiento obligatorio garantizan la igualdad de oportunidades para la personas con discapacidad, vigila el cumplimiento de sus derechos y los coloca en una condición igualitaria, rompiendo de este modo los conceptos de estrategias únicamente asistenciales como programas de beneficencia o caridad, y reconoce su condición de sujeto de derechos.



Este modelo guarda mucha relación con el planteado por el enfoque social y de hecho sus acciones van encaminadas a la par, no obstante (Padilla Muñoz, 2010) cita que la diferencia está en que este incorpora las luchas por los derechos de las personas con discapacidad. Este modelo tilda de incapaz a la sociedad cuando no puede responder a las necesidades de las personas con discapacidad y por lo tanto impulsa la instauración de nuevas políticas encaminadas a generar esa condición igualitaria de acceso a factores como movilidad, escolaridad y transporte. La meta a conseguir es la creación de nuevas estructuras asistenciales, que elimine todo tipo de discriminación o asignación a un grupo minoritario.

2.2.7 Modelo de accesibilidad:

Para el (MIES, 2013) este modelo está basado en el principio de normalización, según el cual se postula que las personas con discapacidad tienen derecho a una vida tan normal como la de los demás. Este modelo busca integrar a la personas a la sociedad mediante estrategias rehabilitadoras (médicas). No obstante autores como (Toboso & Arnau, 2010), consideran que bajo esta visión la intervención se centra únicamente en la discapacidad como enfermedad y se subestima las aptitudes, y el tratamiento social que se ha descrito en párrafos anteriores juegan un papel especial en la concepción de discapacidad y en la realidad de cada persona.

2.3.- Crítica a la Terminología Palabra Discapacidad

Etimológicamente la palabra discapacidad viene del latín “*dis*” que significa alteración, negación o contrariedad y *capacidad* que viene del verbo latino “*capacitas*” que significa aptitud o suficiencia para alguna cosa. (Herrera A. , 2015). De ahí que la terminología discapacidad se entiende como una alteración o insuficiencia para pensar o actuar. De esto parten autores como (Barton, 2008) para desarrollar varios artículos con una visión crítica a esta terminología, al considerarla como una “distinción conceptual reduccionista”



asociada a la visión médica pues se centra en un impedimento que es meramente físico dejando de lado lo social y lo político. Para su criterio: “La discapacidad no es el resultado de una patología física, sino de la organización social, es el resultado de la exclusión entretejido con el trama social”, es decir que la terminología discapacidad es meramente cultural entendido como una imposición social más que una limitación personal.

Barton (2008), propone un modelo de pensamiento social que tiene como objetivo brindar una visión emancipadora de la discapacidad es decir alentar a la supresión de las barreras y promover la autosuficiencia tanto individual como colectiva de las personas con discapacidad. Esto implica promover cambios que impliquen movimientos en la cultura, la estructura y la política de tal manera que no se espere que sean ellos quienes se acoplen a un mundo sin herramientas para que desarrollen sus potencialidades.

2.4.- Tipos de Discapacidad

Partiendo del mismo concepto de Discapacidad que es el resultado de la interacción entre las condiciones de salud, los factores personales y los factores ambientales, se puede deducir que hoy en día existe variedad de tipologías en lo que a discapacidad se refiere y así lo cita la (OMS, 2011) en su informe mundial sobre las discapacidades:

Las personas con discapacidad constituyen una diversidad que abarca desde el niño que nace con un problema congénito como puede ser la parálisis cerebral, y el soldado joven que pierde una pierna por la detonación de una mina terrestre, hasta la mujer de mediana edad con artritis severa o el adulto mayor con demencia, entre otros. Las condiciones de salud pueden ser visibles o invisibles; temporales o de largo plazo; estáticas, episódicas o degenerativas; dolorosas o sin consecuencias.



Sin embargo Seoane (2011) cita que por razones empíricas y técnicas es necesaria la aplicación universal y válida para todas las personas con discapacidad donde se busque la integración de aspectos biomédicos y sociales en una misma tipología (Seoane, 2011). Varias investigaciones cumplen con esta visión como la realizada por El Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática de la ciudad de México (INEGI, 2010) donde se elaboró una codificación, que une criterios para integrar tanto las descripciones coloquiales como las técnicas, referidas a las discapacidades y poder establecer así una guía de clasificación. Categorizando dentro de esta a las discapacidades sensoriales y de la comunicación (comprende las discapacidades para ver, oír y hablar); a las discapacidades motrices (discapacidades para caminar, manipular objetos y de coordinación de movimientos); a las discapacidades mentales (que incluye a personas con trastornos mentales que cumplan con los criterios diagnósticos descritos en los códigos de clasificación internacional); a las discapacidades múltiples (donde se presentan dos más discapacidades).

La misma Organización Mundial de la Salud en Septiembre del 2001, lanza La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001) con el objetivo de “brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la discapacidad”. Desde entonces ha sido utilizada en varios contextos de la salud a nivel internacional. En base a este precepto se consideran diversos tipos de discapacidad:

- **Física:** Son las que mayor relevancia presentan, siendo las más frecuentes, las secuelas de poliomielitis, paraplejia o cuadriplejia y amputaciones.
- **Sensorial:** En esta se incluyen las deficiencias, visuales, auditivas y de lenguaje.
- **Intelectual:** Estas se caracterizan por alteraciones a nivel de las funciones mentales superiores. Dentro de estas se consideran el retraso mental, el síndrome Down y la parálisis cerebral.



- **Mentales:** Dentro de este rango están personas que sufren alteraciones neurológicas y enfermedades cerebrales.

La CIF para cumplir con el proceso de clasificación identifica y define tres componentes tal como lo describe (Chaná & Albuquerque, 2006). En primer lugar están las funciones corporales: Relacionadas a las partes anatómicas del cuerpo, a sus funciones fisiológicas y estructuras corporales. Como segundo apartado se ubican las actividades y participación, la primera entendida como la actuación de una tarea y la segunda como el acto de implicarse en una tarea vital. Con ello existen limitaciones en la actividad y restricciones en la participación que son problemas que la persona con discapacidad enfrenta permanentemente. Y finalmente como tercer componente se encuentran los factores contextuales: Involucra al entorno en el que un ser humano se desenvuelve y los aspectos personales, considerando estos dos aspectos interconectados entre sí y vitales para determinar el estado de salud.

2.5.- Grados de Discapacidad

Para el Instituto Aragonés de Empleo (INAEM, 2001) la calificación de discapacidad se hace en términos de grados, y estas se expresarán en porcentajes. Para establecer dicho valor se consideran tanto las discapacidades, como los factores sociales, es decir, las circunstancias en las que vive la persona con discapacidad.

Al momento de citar un criterio de evaluación para una discapacidad y poderla situar en un grado determinado se debe tener claro que dicho concepto viene definido a más de la existencia de una deficiencia, ya sea congénita o adquirida, y que haya sido previamente diagnosticado por los organismos competentes, por la capacidad del paciente de realizar actividades de la Vida diaria (AVD). Entendiendo este precepto como todas aquellas acciones que son comunes a todos los ciudadanos. La Asociación Médica Americana en



1994, según lo refiere (MTAS, 2000) distingue alguna de ellas: las de autocuidado (vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal); comunicación.; actividad física que pueden ser a su vez intrínseca (levantarse, vestirse, reclinarse...) o funcionales (llevar, elevar, empujar); funciones sensoriales (oír, ver); funciones manuales (agarrar, sujetar, apretar); transporte (se refiere a la capacidad para utilizar los medios de transporte); función sexual; sueño y actividades sociales y de ocio.

El grado de minusvalía según lo describe el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales de Madrid (MTAS, 2000) se determinará sumando al porcentaje de discapacidad resultante de la aplicación del baremo específico para cada aparato o sistema, y el puntaje neto que corresponde a factores sociales y en base a esto se determina un determinado puntaje que lo ubica en alguno de los siguientes niveles:

- Grado 1: *Discapacidad nula*: En este nivel la persona no pierde su capacidad para realizar las AVD pues los síntomas o secuelas son mínimos.
- Grado 2: *Discapacidad leve*: Los síntomas se presentan de manera aislada y generan leves dificultades en la realización de su vida cotidiana.
- Grado 3: *Discapacidad moderada*: Las secuelas existentes generan una disminución importante para realizar las AVD pero existe autonomía para las de autocuidado.
- Grado 4: *Discapacidad grave*: En este nivel pueden verse afectadas algunas actividades de autocuidado y existe una disminución importante de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las AVD.
- Grado 5: *Discapacidad muy grave*: Imposibilidad total de realizar las AVD.

2.6.- Familia y Discapacidad

Pese a las diferencias en cuanto a conceptualización, es indudable que hablar hoy en día de discapacidad, implica necesariamente referirse a la familia y a su



forma de funcionamiento. Para (Sanchez A. , 2000) la temática de discapacidad en su concepción va indisolublemente unido al de entorno, incluido el familiar, con demandas de funcionamiento

Bajo la perspectiva del modelo sistémico tal como lo refiere (Rolland, 2000) se deben considerar cuatro aspectos básicos al momento de entender la concepción que las familias han realizado con respecto a la discapacidad: exigencias emocionales implícitas con la discapacidad; comprensión sistémica de la funcionalidad; entendimiento de los ciclos de vida relacionados con la enfermedad discapacitante; y finalmente los patrones transgeneracionales (valores, creencias, legados, etc.) asociados a los problemas de salud.

De ahí que, la manera en la que cada miembro asimile, acepte y se adapte a la discapacidad en sí, estará íntimamente conectada con aspectos socioeconómicos, asistenciales y de estructuración familiar; por ejemplo la situación económica que sustente a los padres al momento de recibir la noticia de la enfermedad influirá directamente con el hecho de que dicha situación tenga una percepción a futuro algo como abordable o caótico.

Las reacciones de los padres y el significado que para ellos tiene la discapacidad guardan relación con la realidad histórica y el contexto social en el que les ha tocado vivir, como lo sustentan (Peralta & Arellano, 2010). En épocas pasadas la discapacidad era asociada a factores trágicos (castigos, maldiciones, culpas, etc.) ya en la actualidad se vislumbra una actitud donde se asume la coexistencia de efectos negativos (como la tristeza o la pérdida de percepción de control) y positivos (como el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares) y eso en parte se ha conseguido con la creación de las políticas de inclusión, la nueva filosofía de los servicios o el movimiento hacia la autodeterminación personal que de una u otra manera, genero nuevas visiones sociales e individuales encaminadas a la aceptación y la igualdad.



La familia como rector social importante juega un papel esencial en el desarrollo físico, psicológico y emocional de un niño, más aún cuando este presenta algún tipo de discapacidad. Un estudio correlacional de familias controles y de aquellas con algún miembro con discapacidad, concluyó que estas últimas son altamente flexibles en cuanto a roles y reglas proporcionándoles una buena adaptación a los cambios que impone la discapacidad (Schmidt, 2005). El apoyo familiar es el recurso más importante con el que cuenta el niño al convivir con su discapacidad, ya que en este contexto es donde puede recibir sobreprotección, negligencia o un punto flexible entre ambos (Cerqueira, Dessen, & Pérez, 2012). Minuchin recalca bien este aspecto al referir que:

La familia siempre ha su sufrido cambios paralelos a los cambios de la sociedad. Se ha hecho cargo y ha abandonado las funciones de proteger y socializar a su medio, como respuesta a las necesidades de la cultura. En ese sentido, las funciones de la familia sirven a dos objetivos distintos. Uno es interno la protección psicosocial de sus miembros.; el otro es externo la acomodación a una cultura y la transmisión a esa cultura (Minuchin, 1982).

Pereda (2012) refiere que la discapacidad puede afectar de distinto modo a cada uno de los holones que conforman el sistema familiar. Siguiendo el principio de circularidad de la teoría sistémica se conoce que cualquier cambio en la morfoestasis de la estructura genera una reacción en cada subsistema:

El proceso de adaptación de la familia a la discapacidad es algo dinámico, a lo largo de los ciclos de vida, muchas de las veces resulta negativo pues a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación y generar distanciamiento progresivo de las interacciones si los padres, haciendo que se sientan desilusionados y pesimistas (Sarto, 2001).



- **Subsistema Conyugal:** Las reacciones que puedan devenir en la pareja a raíz de tener un hijo con discapacidad pueden ser muy variantes según (Nuñez B. , 2003); ya que las necesidades de atención y cariño para con el niño los puede unir o por el contrario les puede generar malestar y ruptura (Pereda, 2012).

Para (Sanchez P. , 2006) una discapacidad puede ser un factor precipitante para que las familias tiendan a ser desligadas. Es así que cita:

La discapacidad es un factor precipitante de ruptura conyugal y una importante fuente de conflicto, en el cual la imputación del origen y la culpabilidad mutua parecen ser procesos inevitables por los que pasan los padres. En este sentido es innegable que muchos niños con discapacidad tienen que afrontar también las limitaciones de la ruptura familiar.

El problema, según (Nuñez B. , 2003) radica por un lado en un predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal, debido a que el tiempo, las necesidades y la atención a la pareja queda totalmente reducido por el predominio de las funciones parentales y por otro lado por el alto nivel de recriminaciones y proyecciones sobre el otro de sentimientos propio de culpabilidad y fracaso.

De ahí que para autores como (Fuhrmann, 2002) un factor imprescindible al momento de analizar la incidencia que ha tenido la discapacidad sobre la pareja es aquel que está relacionado con la conformación de la misma pues la decisión de emparejarse lejana a la atracción o el amor hacia el otro, podría ser un indicador de dificultades posteriores en la relación, y en donde la aparición de la discapacidad juega un papel influyente pero no generador de una posible ruptura.

- **Subsistema parenteral:** En la relación paterno-filial devienen un sin número de sentimientos ambivalentes con respecto a la discapacidad (ternura vs. Culpa; cuidado vs desilusión, etc.) El hecho de expresarlos, sin negarlos,



taparlos o disfrazarlos, es parte de este camino de adaptación y crecimiento. Los conflictos, según su criterio devienen cuando algunos de los sentimientos predominan en forma intensa en esta relación vincular, produciendo malestar (Nuñez B. , 2003).

Pereda describe tres situaciones que pueden ser frecuentes con respecto al niño con discapacidad. En primer lugar los sentimientos de culpa en los que los padres se muestran deudores y por lo tanto el hijo pasa a ser visto como eterno acreedor. Este hecho genera que los padres vivan en una constante situación compensatoria. Por otro lado está una actitud muy crítica y negativa que coloca a los padres en un papel de sobreexigencia con el fin de potencializar los posibles éxitos de sus hijos y lo que genera a la vez en la persona con discapacidad un sentimiento de insatisfacción consigo mismo por no poder cubrir las expectativas impuestas por sus referentes adultos. Y finalmente, una actitud indiferente donde no se espera nada de la persona con discapacidad y por tanto, predomina la desilusión y la no expectativa (Pereda, 2012).

Para evitar caer en estas circunstancias (Suriá, 2013) resalta la importancia de los que los padres con hijos con discapacidad desarrollen actitudes resilientes no solo para que estos superen la multitud de obstáculos con los que han de enfrentarse en el autocuidado de sus hijos sino porque a su vez, pueden influir en la configuración de la conducta de sus hijos y por lo tanto contribuir a que potencien su fortaleza y capacidad de superación.

- **Subsistema fraternal:** El efecto que el niño con discapacidad ejerce sobre su hermano varía de acuerdo a las características particulares del entorno familiar según lo postula (Tellechea, 2005) debido a que las actitudes y sentimientos de los padres en relación a la discapacidad influyen en la adaptación y aceptación del mismo por parte de los hermanos. La relación entre ellos adquiere un significado especial a partir de los efectos gratificantes u hostiles que esta vinculación especial produce en el seno de la familia.



Según lo cita Pereda (2012) en los hermanos sanos surgen sentimientos ambivalentes, al igual que puede suceder con los padres; como los más frecuentes describe: Sentimientos de Culpa por tener hermano catalogado o visto como débil y desvalido; una sobrecarga para suplir la necesidad de compensación por la discapacidad; una gran rivalidad generada por los celos ya que la persona con discapacidad suele requerir mayor atención a los cuidados; sentimientos de soledad y frustración debido a las limitaciones para compartir las relaciones fraternas; sentimiento de extrañeza ya que no ha mantenido una relación fraterna estable ya que no le han permitido estar cerca del hermano con discapacidad siendo el adulto el único contacto directo y en raras ocasiones suelen existir sentimientos positivos intensos asociados al amor y alegría (Pereda, 2012).

La posibilidad de expresión y el compartir los sentimientos en el seno de la familia tienen una importancia crucial para la salud de todos sus miembros, desde luego que también para el hermano, según lo cita (Nuñez & Rodríguez, 2004); el hecho de ofrecerles la oportunidad para no silenciar u ocultar estas emociones encontradas sino, por el contrario, poder expresarlas, compartirlas y, de este modo, manejarlas y hacerles frente a la larga les coloca en una posición resiliente y por ende de mayor vinculación fraterna asociados a la posibilidad de aceptarse y aprender a encaminar sus emociones.



CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

3.1 Tipo y Alcance de Investigación:

La investigación se desarrolló con un enfoque cuantitativo; diseño no experimental de carácter transversal. El alcance de la investigación es fundamentalmente descriptivo, sin embargo el análisis de los resultados permitió llegar al nivel correlacional.

3.2 Población:

Para el desarrollo de esta investigación se trabajó con en el Centro de Integración Educativa “Luis Alberto Luna Tobar” (Cielalt)¹. Tomando el universo de familias de niños con discapacidad matriculados en el Año Lectivo 2013-2014, que alcanzaron un total de 21. Por criterios éticos y para obtener datos verídicos, los cuestionarios se realizaron anónimamente, sin embargo para facilidad del proyecto y para proteger la identidad de los estudiantes; cada encuesta venía enumerada, con el cual cada persona tenía la opción de conocer sus resultados y solicitar ayuda en caso de ser considerarlo necesario.

El Cielalt es una escuela de Educación Especial y Educación Regular con Integración de niños a partir de los 3 años. Su meta es educar y capacitar a los niño/as y jóvenes con discapacidades como: Síndrome de Down, deficiencia intelectual leve y moderada, parálisis cerebral infantil, hemiplejía, dificultades en el lenguaje, Deficiencias físicas, Deficiencias Auditivas y problemas en el aprendizaje del cantón Santa Isabel y del Austro en general. El Cielalt busca potenciar las capacidades de los niños/as y jóvenes con discapacidad, en el ámbito Especial y Regular; fortaleciendo la Integración Educativa, social y laboral; respetando sus diferencias individuales para mejorar su autonomía y calidad de vida facilitando así su integración. Para ello

¹ Fuente de información
Ing. Luis Alba.- Director Ejecutivo del Cielalt.



utiliza métodos y técnicas innovadoras a través de la práctica de valores, con el apoyo de organismos gubernamentales y ONG'S.

Su visión es mejorar la calidad de vida de los niños/as y jóvenes con o sin Discapacidad, contando con una escuela completa debidamente equipada y funcional con los niveles de Educación Inicial, Pre Primario y primario, con una adecuada integración educativa, social y laboral con profesionales capacitados y a la participación de toda la comunidad educativa.

Como misión institucional se busca brindar atención integral y de calidad a niños/as y jóvenes con o sin Discapacidad en educación especial y regular con programas abiertos a la comunidad, dirigidos con profesionales especializados en cada área, a través de métodos, técnicas y estrategias individualizadas para lograr una verdadera integración educativa, social y laboral.

3.3 Técnicas e Instrumentos de Investigación:

Para la adecuada recolección de información se utilizaron fuentes primarias, pues se trabajó directamente con las familias. Se utilizó la Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad (FACES III) de Olson, Portner y Lavee, (1985), adaptada y validada por (Schmidt, 2005). (Anexo 1).

El FACE original fue desarrollado en 1978 por Joyce Portner y Richard Bell, la misma que contenía III ítems y buscaba medir las principales dimensiones del Modelo Circumplejo (Hernandez A. , 1989). Desde entonces se han realizado varios estudios con muestras clínicas que muestran el poder discriminatorio del FACES, y al mismo tiempo han ido formulando variaciones en comparación con el original, con la finalidad de mejorar su confiabilidad, validez y utilidad clínica. Finalmente se desarrolla el FACE III con el objetivo de crear ítems que fueran relevantes para una variedad de formas familiares y para tener normas específicas a través de los ciclos de vida.

La escala final consta de 40 ítems que evalúan el nivel de la cohesión y adaptabilidad de la familia. En la dimensión de cohesión se valoran cinco



conceptos relativos: vinculación emocional, apoyo, límites familiares, tiempo e intereses y recreación. En la adaptabilidad en cambio se analiza liderazgo, control, disciplina, roles y reglas. Al ser un instrumentos con altos niveles de confiabilidad y validez, tal como lo describe (Schmidt, 2005), ha sido utilizado en 500 proyectos de investigación, los mismos que han demostrado consistentemente la capacidad de la escala para discriminar entre familias funcionales y disfuncionales.

3.4 Consentimiento:

Para desarrollar el proyecto en primer lugar se buscó el consentimiento escrito de la Dra. Ángela Hernández-Córdoba, poseedora de los derechos de la adaptación del Faces III, a nivel Latinoamericano. Así como de la Educ. Esp. Sandra Santacruz, Directora del Cielalt.

3.5 Criterios de Inclusión:

Padres de Familia de niños con discapacidad intelectual y física. Padres de Familia del Cielalt. Padres de Familia de los que se tenga el asentimiento informado de participar en la investigación.

- **Criterio de Exclusión:** Padres de Familia de niños con condición discapacitante. Padres de Familia de personas con discapacidad mental. Padres de Familia que no pertenezcan al Cielalt. Todos aquellos que pese a cumplir con los criterios de inclusión, no puedan o no deseen participar.

3.6 Procesamiento y análisis de la información:

Previa la aplicación del cuestionario, se validó con padres de niños con discapacidad fuera del contexto escolar, un director académico y un evaluador de discapacidades con la finalidad de verificar la claridad de las preguntas y que sean aplicables al contexto. Luego de la validación se aplicó el FACE III a las familias identificadas. Se procedió a la calificación de los resultados obtenidos. Finalmente se creó una base de datos en el software SPSS y se



elaboraron de tablas dinámicas y de cuadros estadísticos que fueron analizados e interpretados.

3.7 Resultados:

En el presente estudio se encontraron los siguientes resultados, los mismos que serán expuestos en las siguientes categorías:

Tabla N° 1
Tipos de cohesión en familias de niños con discapacidad

		Frecuen cia	Porcent aje	Porcentaje
Válidos	Desvinculada	11	52,4	52%
	Separada	5	23,8	24%
	Conectada	4	19,0	19%
	Enmarañada	1	4,8	5%
	Total	21	100,0	100,0

FUENTE: Escala De Cohesión y Adaptabilidad Familiar-Faces III
Elaborado por: Daniela Solórzano V.

Como se observa en la Tabla N°1 del total de familias encuestadas, 11 de ellas manifestaron haber tenido características de una familia desvinculada, mientras que 5 son de tipo separada. Las características de un tipo conectada se observaron en 4 familias y apenas una alcanzó el nivel enmarañado. Bajo esta perspectiva y considerando a los dos tipos de cohesión más frecuentes en las familias de niños de discapacidad, obtenidos en esta investigación, (desvinculada y separada), y que corresponderían a un nivel bajo de cohesión, se infiere que estas familias se caracterizan por tener una separación emocional extrema o muy limitada, un predominio del tiempo y el espacio individual sobre el colectivo, un bajo nivel de lealtad emocional, fronteras intergeneracionales rígidas y posibles dificultades en cuanto a la relación marital, tal como lo refieren los estudio propuestos por (Sanchez P. , 2006) y donde resalta que una discapacidad puede ser un factor precipitante para que las familias tiendan a ser desligadas.



Tabla N° 2
Miembros del hogar

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Nuclear	6	28,6
	Extendida	6	28,6
	Monoparental	9	42,9
	Total	21	100,0

FUENTE: Escala De Cohesión y Adaptabilidad Familiar-Faces III.
Elaborado por: Daniela Solórzano V.

En la Tabla N°2 se observa que 9 de las familias encuestadas responden que el hogar está conformado únicamente por uno de los padres y los hijos. Por otro lado, con una frecuencia de 6 se colocaron tanto aquellas familias conformadas por ambos padres como aquellas que estaban estructuradas con otros miembros como abuelos y/o tíos. Considerando esto, se establece un bajo nivel de cohesión en las familias estudio pues un alto número de familias implican separaciones conyugales.

Tabla N° 3
Tipos de adaptabilidad en familias de niños con discapacidad

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido
Válidos	Rígida	2	9,5
	Estructurada	4	19,0
	Flexible	8	38,1
	Caótica	7	33,3
	Total	21	100,0

FUENTE: Escala De Cohesión y Adaptabilidad Familiar-Faces III
Elaborado por: Daniela Solórzano V.

Como se observa en la Tabla N° 3 las características de una adaptabilidad de tipo flexible fueron las que mostraron mayor incidencia alcanzando una frecuencia de 8. Mientras que 7 se ubican en el nivel caótico; estas dos puntuaciones corresponden en general a un nivel de adaptabilidad de moderado a uno muy alto. Por otro lado 4 de ellas se ubicaron en el nivel Estructurado y apenas 2 refirieron características de rigidez. Infiriendo de ello, que estas familias se caracterizan por la flexibilidad en cuanto a la instauración de roles y reglas, la utilización de negociaciones establecidas a través de consensos y el



establecimiento de la disciplina que puede ir desde lo democrático hasta lo errático dependiendo del control parenteral según lo descrito por (Schmidt, 2005).

Tabla N° 4
Tipos de Familia de los Niños con Discapacidad²

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Estructuradamente Desligada	2	9,5	10%	9,5
Estructuradamente Separada	1	4,8	5%	14,3
Rígidamente Desligada	1	4,8	5%	19,0
Flexiblemente Separada	2	9,5	10%	28,6
Caóticamente Separada	2	9,5	10%	38,1
Flexiblemente Desligada	5	23,8	24%	61,9
Caóticamente Desligada	3	14,3	14%	76,2
Caóticamente Conectada	1	4,8	5%	81,0
Caóticamente Enmarañada	1	4,8	5%	85,7
Estructuradamente Conectada	1	4,8	4%	90,5
Rígidamente Conectada	1	4,8	4%	95,2
Flexiblemente Conectada	1	4,8	4%	100,0
Total	21	100,0	100,0	

FUENTE: Escala De Cohesión y Adaptabilidad Familiar-Faces III
Elaborado por: Daniela Solórzano V.

En base a las características antes descritas y como se evidencia en la Tabla N°4, se obtiene que 5 de las familias de estudio refieren una tipología familiar flexiblemente desligada ubicada por (Schmidt, 2005) en un rango medio de funcionalidad. El segundo nivel lo alcanzan las familias caóticamente desligadas con una frecuencia de 3 y que se ubican en un rango extremo de funcionalidad. Esto permite deducir que las familias de niños con discapacidad que alcanza mayor alcance son aquellas que se caracterizan por una buena solución de problemas, una toma de decisiones compartidas, por un espacio

² Estos tipos de familia se obtienen realizando una intersección entre los niveles de adaptabilidad con los tipos de cohesión, obteniendo como resultado 16 posibles tipos de familias que resultarán de la combinación de ambos puntajes. En el presente estudio no obstante se obtuvieron únicamente 12 de ellos.



individual por sobre el familiar, un débil nivel de coalición, límites externos porosos e internos de tipo rígido, con poco nivel emocional, una disciplina de tipo permisiva, roles con cambios extremos y reglas más implícitas que explícitas. (Schmidt, 2005).

Tabla N° 5
Tipo de funcionalidad familiar

Niveles De Funcionalidad	Frecuencia	Porcentaje
Balanceado	4	19%
Rango Medio	14	67%
Extremo	3	14%
Total	21	100%

FUENTE: Escala De Cohesión y Adaptabilidad Familiar-Faces III
Elaborado por: Daniela Solórzano V.

En esta investigación se encontró que 14 de familias en estudio se ubican en un rango medio de funcionalidad, tal como se describe en la Tabla N° 5. En el rango balanceado se observó una frecuencia de 4 familias y con una mínima diferencia se ubicaron las de rango extremo con una frecuencia de 3.

El nivel de funcionalidad en el presente estudio es el resultado de un balance entre un alto nivel de adaptabilidad y un bajo nivel de cohesión lo que permite inferir que las familias con niños con discapacidad tienen un alto nivel para adaptarse a las circunstancias cambiantes pero un bajo nivel de acercamiento emocional entre los miembros. Contrastando, de este modo, con lo referido por (Ballenato Prieto, 1996) pues las familias de niños con discapacidad si logran variar sus esquemas de interacción y con ello una mejor adaptación a los cambios que implica la enfermedad.



Tablas de Contingencia

Tabla N° 6

Tabla de Contingencia edad del paciente/tipo de cohesión

	Edad	Tipo de Cohesión							
		Desvinculada	Frec.	Separada	Frec.	Conectada	Frec.	Enmarañada	Frec.
paciente	0-5	27%	3	40%	2	25%	1	0%	0
	6-12	55%	6	20%	1	50%	2	0%	0
	13-18	18%	2	40%	2	25%	1	100%	1
TOTAL			11	100%	5	100%	4	100%	1
100%									

FUENTE: Escala De Cohesión y Adaptabilidad Familiar-Faces III
Elaborado por: Daniela Solórzano V.

En un análisis correlacional y estableciendo una razón estadística se determina que 6 de cada 11 familias que alcanzaron un nivel de cohesión desvinculado tenían niños con edades entre 6 y 12 años llegando a descender a una frecuencia de 2 por cada 11 en las edades de 13 a 18 años. Esta correlación permite deducir que los factores que se pueden asociar a la discapacidad (estrés, preocupación, detalle en el cuidado) no guardan relación con el distanciamiento emocional pues es un factor que se encuentra permanente a lo largo de los ciclos de vida.

Tabla N° 7

Tabla de Contingencia miembros de la familia/tipo de cohesión

	Miembros de la Familia	Tipo de Cohesión							
		Desvinculada	Frec.	Separada	Frec.	Conectada	Frec.	Enmarañada	Frec.
Miembros de la Familia	nuclear	18%	2	60%	3	0%	0	100%	1
	Extendida	27%	3	20%	1	50%	2	0%	0
	Monoparental	55%	6	20%	1	50%	2	0%	0
TOTAL			100%	11	100%	5	100%	4	
100%		1							

FUENTE: Escala De Cohesión y Adaptabilidad Familiar-Faces III
Elaborado por: Daniela Solórzano V.

Las familias que mostraron una mayor incidencia, en cuanto a un tipo de cohesión desvinculado fueron aquellas donde el niño con discapacidad vive



con uno solo de sus padres alcanzando en esta categoría una frecuencia de 6 por cada 11 familias en estudio. Las nucleares mostraron 3 reiteraciones por cada 5 de las de tipo separada y que cumple el mismo parámetro que las anteriores, en cuanto al bajo nivel de cohesión. Dicho resultado no muestra mayor variabilidad en la cohesión familiar por el tipo de familia, no obstante la monoparental es la que mayor desvinculación mostró: infiriendo que la sobre exigencia de una sola figura al cuidado de la persona con discapacidad le hace propensa a caer en cuadros de estrés crónico y que sus cuidados se limiten únicamente en el aspecto asistencial dejando de lado la parte emotiva y de unión familiar.

Tabla N° 8
Tabla de contingencia tipo de discapacidad /Tipo de cohesión

		Tipo de Cohesión							
		Desvinculada		Separada		Conectada		Enmarcada	
Tipo de Discapacidad	Física	45%	5	60%	3	0%	0	0%	0
	Intelectual	55%	6	40%	2	100%	4	100%	1
	TOTAL	100%	11	100%	5	100%	4	100%	1

FUENTE: Escala De Cohesión y Adaptabilidad Familiar-Faces III
Elaborado por: Daniela Solórzano V.

En este análisis correlacional se evidencia que independientemente del tipo de discapacidad las familias alcanzan un nivel bajo de cohesión al obtener una frecuencia de 5 por cada 11 en las físicas y 6 por cada 11 en las intelectuales. No obstante las físicas mostraron un reiteración de 3 por cada 5 en la separada mientras que las Intelectuales obtienen buen nivel de cohesión al alcanzar 4 reiteraciones por cada 4 del tipo Conectada. Esta correlación permite inferir que, independientemente del tipo de discapacidad, los cuidados y el estrés asociados a la enfermedad son percibidos de manera similar en los miembros que conforman las distintas familias generando distanciamiento entre sus miembros, sin embargo un número considerable de familias con miembros con discapacidad intelectual alcanzan un buen nivel de cohesión.



Tabla N° 9
Tabla de contingencia edad del paciente / Tipo de adaptabilidad

	Tipo de Adaptabilidad							
	Rígida	Fre	Estructura	Fre	Flexible	Fre	Caótica	Frec
	a	c	da	c		c		
Edad 0-5	50%	1	25%	1	25%	2	29%	2
del 6-12	50%	1	75%	3	12%	1	57%	4
Paciente 13-18	0%	0	0%	0	63 %	5	14%	1
TOTAL	100%	2	100%	4	100%	8	100%	7

FUENTE: Escala De Cohesión y Adaptabilidad Familiar-Faces III
Elaborado por: Daniela Solórzano V.

En las familias de estudio los niveles más altos de adaptabilidad de tipo caótica se encontraron durante la niñez donde se alcanzó una frecuencia de 4 por cada 7 familias en estudio y que tenían niños con edades de 6-12 años, mientras que en los porcentajes más altos de funcionalidad se alcanzaron en las edades de 13-18 años con un nivel Flexible y una frecuencia de 5 por cada 8 familias. Esta correlación indica que los distintos cambios que impone la discapacidad proporcionan a la familia un nivel adecuado de adaptabilidad conforme se avanza en los distintos ciclos de vida hasta alcanzar su nivel más alto de funcionalidad durante la etapa de la adolescencia.

Tabla N° 10
Tabla de contingencia miembros de la familia/Tipo de adaptabilidad

	Tipo de Adaptabilidad							
	Rígida	Fre	Estructura	Frec	Flexibl	Frec	Caótic	Frec.
	a	c	da		e		a	
Miembro Nuclear	50%	1	25%	1	25%	2	29%	2
de la Extendi	0%	0	25%	1	50%	4	14%	1
Familia Monopa	50%	1	50%	2	25%	2	57%	4
rental								
TOTAL	100%	2	100%	4	100%	8	100%	7

FUENTE: Escala De Cohesión y Adaptabilidad Familiar-Faces III
Elaborado por: Daniela Solórzano V.

Estableciendo una razón estadística se determina que 1 de cada 2 familias nucleares mostró una adaptabilidad de tipo rígida. Las familias extendidas, por su parte, mostraron ser mayormente flexibles con una frecuencia de 4 por cada



8 familias en estudio. Y finalmente las monoparentales alcanzaron su mayor puntaje en el nivel caótico con 4 reiteraciones por cada 7 familias. De estos resultados se deduce que la existencia de más miembros dentro de la familia permite una mejor distribución de roles, el cumplimiento de las reglas y la correcta instauración de límites; lo que a su vez les permite alcanzar un buen nivel de adaptabilidad; mientras que en las monoparentales la sobre exigencia de tareas dificulta este ajuste.

Tabla N° 11
Tabla de contingencia tipo de discapacidad / Tipo de adaptabilidad

		Tipo de Adaptabilidad							
		Rígida	Frec	Estructura	Frec	Flexible	Frec	Caótica	Frec
Tipo de Discapaci dad	Física	50%	1	50%	2	50%	4	14%	1
	Intelectu al	50%	1	50%	2	50%	4	86%	6
TOTAL		100%	2	100%	4	100%	8	100%	7

FUENTE: Escala De Cohesión y Adaptabilidad Familiar-Faces III
 Elaborado por: Daniela Solórzano V.

En este análisis correlacional se evidencia que aquellas familias donde existe una discapacidad de tipo Intelectual, se alcanzó el porcentaje más alto en un nivel caótico de adaptabilidad con una frecuencia de 6 por cada 7 familias. Esta correlación permite inferir que la discapacidad intelectual implica mayores cambios a lo largo de la vida y que estos son más difíciles de manejar que los físicos ya que alcanzan un nivel caótico y dificultan más su adaptabilidad.



DISCUSIÓN

- En este estudio se demostró que el nivel de cohesión más frecuente es el Desvinculado con una frecuencia de 11 por cada 21 familias en estudio; y que corresponden a un nivel bajo de funcionalidad, lo cual coincide con el estudio de (Sanchez P. , 2006) donde resalta que una discapacidad puede ser un factor precipitante para que los miembros de una familia tiendan a ser desligados. Dato que se relaciona con el hecho de que 9 de estas familias manifestaron ser son monoparentales; corroborando de este modo un nivel bajo de lealtad emocional, característica propia de este tipo de cohesión. No obstante no coincide con el estudio de (Barrios, 2005) donde describe que los niveles de cohesión en las familias con niños con discapacidad alcanza una buen nivel de funcionalidad ya que describe que los holones conyugales son unidos y sus miembros comparten aspectos importantes de la vida, discrepando con esta investigación ya que se encontraron características de separación emocional extrema dada por la ausencia de uno de los padres y un predominio de tiempo individual sobre el familiar.
- Además muestra concordancia con los estudios descritos por (Nuñez B. , 2003) que refiere un predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal, debido a que el tiempo, las necesidades y la atención a la pareja queda totalmente reducido por el predominio de las funciones parentales y por otro lado por el alto nivel de recriminaciones y proyecciones sobre el otro de sentimientos propio de culpabilidad y fracaso.
- En este estudio el nivel de adaptabilidad más frecuente fue el Flexible que alcanzó una frecuencia de 8 por cada 21 familias que corresponde a un nivel Moderado-Alto en cuanto a Funcionalidad, lo cual coincide con los estudios propuestos por (Aranda, 2010) que explican que cada fase de crisis por lo que la familia debe pasar tras un diagnóstico de discapacidad tiene sus demandas psicosociales y tareas de desarrollo específico, que exigen a la familia fortalecer sus actitudes y crear oportunidades diferentes lo que les otorga un buen nivel de adaptabilidad y por ende un buen nivel de funcionalidad, evidenciando este dato, en este estudio, con el hecho de que la



instauración de roles y reglas se realiza a través de consensos y la disciplina se establece de manera democrática.

- Las familias investigadas mostraron ser en mayor incidencia fueron las monoparentales pues alcanzaron una frecuencia de 9; lo cual coincide con el estudio de (Holmgren, y otros, 2005) donde citan que en las familias con hijos con discapacidad existen un alto índice de rupturas conyugales, interpretando con ello que se rompe la complementariedad en los roles al interior de la familia, predomina la asimetría en la relación, y se evidencia en los padres un escaso entendimiento.

Partiendo de este enunciado y comprendiendo que la mayor parte de familias son monoparentales, donde se identifica a la madre como la única cuidadora estable y que el nivel de adaptabilidad más frecuentes es el flexible (donde la jerarquía se caracteriza por estar determinada por los padres, ser clara y democrática), se puede establecer concordancia con los estudios realizados por (De la Torre & Pinto, 2007) quienes refieren que en las familias con niños con discapacidad, la madre parece tener poder sobre el niño en una jerarquía estable en la cual tanto él como sus hermanos (en caso de existirlos) reconocen la autoridad materna. Discrepa además con el estudio de por (García, 2009) quien identifica a este tipo de familias como nucleares.

En este estudio se evidenció que 14 de las familias se ubicaron en un Rango Medio de Funcionalidad debido a un balance entre un Alto nivel de Adaptabilidad y un Bajo nivel de cohesión lo cual no coincide con lo estudiado por (Álvarez, Ayala, & Alatorre, 2005) que concluye que en las familias en donde existe algún tipo de discapacidad los niveles de funcionalidad son muy bajos ya que surgen alteraciones importantes en la organización familiar. Al igual que con los estudios de (García, 2009) y (Galárraga, 2014) cuyos estudios concuerdan que estos sistemas familiares se caracterizan por ser disfuncionales debido a su alto nivel de estrés. Discrepando con lo que se evidencia en esta investigación, donde a pesar de una desvinculación emocional se demuestra un alto nivel de adaptabilidad ante la presencia de un miembro con discapacidad.



- Los resultados encontrados muestran que conforme avanza el ciclo vital existe una mejor adaptabilidad familiar con respecto a la discapacidad, pues se alcanzó una frecuencia de 5 por cada 8 familias en estudio en el nivel flexible durante la etapa de la adolescencia. Este apartado no coincide con lo expuesto por (Sarto, 2001) el cual concluye que el proceso de adaptación de la familia a la discapacidad resulta negativo pues a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación y generar distanciamiento progresivo en las interacciones de los padres.
- En el presente estudio las familias con niños con discapacidad intelectual alcanzaron un bajo nivel de cohesión con una frecuencia de 6 por cada 11 familias en estudio; este hecho coincide con el estudio de (Schmidt, 2005) donde refiere que las familias con pacientes con discapacidad intelectual muestran una cohesión baja que daba como resultado un pobre funcionamiento familiar. No obstante no existe una marcada diferencia con relación a las discapacidades físicas que también alcanzaron un frecuencia de 5. En cuanto al nivel de adaptabilidad, por el contrario, se denoto una gran diferencia pues las discapacidades intelectuales mostraron una frecuencia de 6 por cada 7 familias en el nivel caótico.



CONCLUSIONES

- Las familias de niños con discapacidad abarcados en este estudio mostraron un nivel de cohesión desvinculado con una frecuencia de 11 por cada 21 familias estudiadas; en segundo lugar se ubicaron las de tipo separada mostrando 5 reiteraciones. Ambas constituyen niveles bajo de funcionalidad, concluyendo con ello que en este tipo de familias existen poco apego afectivo que denote unión familiar, el tiempo individual es mayor al tiempo compartido, existiendo un bajo nivel de interacción entre los miembros e intereses dispares.
- Las familias monoparentales fueron las que mayor incidencia tuvieron alcanzando una frecuencia de 9 lo que implica un alto nivel de separación conyugal, interpretando con ello la falta de lealtad familiar ya que uno de los padres se mantiene periférico del cuidado del miembro con discapacidad.
- Seis de cada 11 familias que alcanzaron un nivel de cohesión desvinculado tenían niños con edades entre 6 y 12 años llegando a descender a una frecuencia de dos por cada once en las edades de 13 a 18 años, deduciendo que los factores que se pueden asociar a la discapacidad (estrés, preocupación, detalle en el cuidado) no guardan relación con el distanciamiento emocional que se pudiera alcanzar en los distintos ciclos de vida, pues por lo menos en este estudio el factor desvinculante permanece constante en todos los grupos de edad.
- Las familias monoparentales con hijos con discapacidad muestran una frecuencia de 6 por cada 11 familias en estudio en el nivel de cohesión desvinculado, por otro lado las nucleares que mostraron 3 reiteraciones por cada 5 de las de tipo separada. Ambas se encuentran dentro de un nivel bajo de cohesión, demostrando que independientemente de los miembros que conforman una familia, la desvinculación emocional está presente, deduciendo con ello que la discapacidad puede ser considerada como un factor desvinculante.
- El tipo de cohesión desvinculada se presenta tanto en la discapacidad física como en la intelectual alcanzando frecuencias de 5 y 6 respectivamente, denotando que sin importar el tipo de discapacidad la familia la percibe como factor estresante generando poca cercanía emocional, sin embargo en las



familias con niños con discapacidad intelectual un valor significativo de 4 de cada 4 alcanzaron un nivel de cohesión conectado lo que indica una mejor funcionalidad con respecto a las físicas.

- En cuanto a la adaptabilidad 8 de cada 21 familias involucradas en este estudio mostraron características de tipo flexible, mientras que 7 se encuentran en el nivel caótico, deduciendo que no se puede establecer un patrón común para este tipo de familias en cuanto a la distribución de roles, al cumplimiento de normas y a la instauración de límites, ya que los porcentajes no demuestran una gran variabilidad.
- En las familias de estudio los niveles más altos de adaptabilidad de tipo caótica se encontraron durante la niñez donde se alcanzó una frecuencia de 4 por cada 7 familias en estudio y que tenían niños con edades de 6-12 años, mientras que en los porcentajes más altos de funcionalidad se alcanzaron en las edades de 13-18 años con un nivel Flexible y una frecuencia de 5 por cada 8 familias concluyendo con aquello que la discapacidad exige a la familia ajustes estructurales que se van perfeccionando o moldeando hasta llegar a ser funcionales en la adolescencia.
- Las familias extendidas presentan una frecuencia de 4 por cada 8 familias en estudio dentro del nivel de adaptabilidad flexible mientras que las monoparentales alcanzaron su mayor puntaje en el nivel caótico con 4 reiteraciones por cada 7 familias, concluyendo que la ausencia de un miembro dificulta la distribución de roles, el cumplimiento de normas y el establecimiento de límites claros, es decir que a mayor cantidad de miembro mejor distribución de tareas.
- Las familias donde existe una discapacidad Intelectual, alcanzaron la puntuación más alta en un nivel caótico de adaptabilidad con una frecuencia de 6 por cada 7 familias. Esta correlación permite inferir que la discapacidad intelectual implica mayores cambios a lo largo de la vida y que estos son más difíciles de manejar que los físicos.
- Las familias investigadas se ubicaron en un Rango Medio de Funcionalidad con una frecuencia de 14 por cada 21 familias estudio, deduciendo con ello que ante la discapacidad existe mayor facilidad para ajustarse a los cambios que se generan en cada ciclo vital, no obstante la sobre exigencia en el cuidado y la atención a la persona con discapacidad hace que se descuide el



tema de unión familiar con respeto a los demás miembros, corroborando con el hecho de que la tipología familiar con mayor incidencia fue la Flexiblemente Desligada con una frecuencia de 5 cada 21 familias y que constituye un rango Medio de Funcionalidad. Es decir en una razón estadística a mayor adaptabilidad menor nivel de cohesión.



RECOMENDACIONES

Como resultado de esta investigación existieron varios aspectos muy puntuales que pueden servir de focos no solo para su aplicación a nivel terapéutico sino también dentro contexto académico para analizar ciertos postulados epistemológicos que serían un aporte esencial para lograr un abordaje integro, de una realidad social que ha tomado gran importancia en la actualidad por el impacto que produce a nivel social, económico y sobre todo familiar como lo es la discapacidad. Por ello se ve la necesidad de generar nuevos estudios que busquen:

- Analizar, de manera más profunda y directa, la estructura familiar de los niños con discapacidad ya que esto permitirá al profesional tener una base sobre la cual trabajar, guiarse con un marco referencial y brindar una atención sistémica.
- Generar líneas de investigación sobre los patrones de comunicación en las familias de niños con discapacidad ya que estos resultan un pilar fundamental para establecer los niveles de funcionalidad familiar.
- Enfatizar la importancia de la familia en el tema de discapacidad de manera que se creen espacios donde se brinde apoyo, asesoramiento y guía psicológica para los padres que deben enfrentar las secuelas de una discapacidad. Profundizar las fases de crisis por la que las tienen que atravesar y buscar alternativas para la creación de redes de apoyo que brinden un manejo adecuado de las situaciones de estrés y sobrecarga emocional negativa que muchas de las veces desencadenan en altos niveles de disfuncionalidad familiar.

**BIBLIOGRAFÍA**

- Alvarez, A., Ayala, A. N., & Alatorre, M. (2005). "Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil". *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 71-76.
- Aranda, P. (2010). *Discapacidad Motora Severa del Programa Multideficit del Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón* Santiago. Santiago de Chile.
- Ballenato Prieto, G. (1996). *Discapacidad: Un reto Personal y Familiar*. Obtenido de www.cop.es/colegiados/m-13106/images/ArticuloReto.pdf
- Barrios, A. (2005). *Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad el caso de una población del caribe colombiano*. Recuperado el 14 de Diciembre de 2013, de *Revista Investigación y Desarrollo*. Vol. 13. N°1: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26813105>
- Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. España: Ediciones Morato.
- Cerqueira, S., Dessen, M., & Pérez, J. (2012). *Evaluación de los Servicios de atención a familias de niños con deficiencia. Perspectiva de familiares y profesionales brasileños*. Recuperado el 11 de Diciembre de 2013, de *Anales de Psicología*. Vol. 28. N°3. Pag. 886-874: <http://revistas.um.es/analesps/article/download/analesps.28.3.130651/137831>.
- Céspedes, G. M. (2005). La nueva cultura de la Discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Revista Aquichan*. Vol. 5, 108-113.
- Chaná, P., & Alburquerque, D. (Mayo de 2006). *La clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) y la práctica neurológica*. Recuperado el 20 de Junio de 2014, de <http://www.scielo.cl/pdf/rchnp/v44n2/art02.pdf>
- Chavarría, S., & Stupp, R. (1999). *La Familia de la persona con Discapacidad: Su Ajuste en el Ciclo de Vida*. Recuperado el 12 de Diciembre de 2013, de *Revista Educación*. Vol. 23. N° 2. Pag. 51-62: <http://www.revistas.ucr.ac.cr/index.php/educacion/article/view/3890>
- CIF. (Septiembre de 2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Recuperado el 03 de 06 de 2014, de Organización Mundial de la Salud.
- De la Torre, C., & Pinto, B. (2007). Estructura Familia de un niño con Síndrome de Down. *Universidad Católica Boliviana "San Pablo"*.
- Elizur, J., & Minuchin, S. (1990). *LA LOCURA Y LAS INSTITUCIONES*. Barcelona, España: Editorial, Gedisa. S.A.
- Espinoza, C., Gomez, V., & Cañedo, C. (2012). *El Acceso y la retención en la Educación Superior de Estudiantes con Discapacidad en el Ecuador*. Recuperado el 10 de Diciembre de 2013, de *Revista Formación Universitario* Vol.5 No.6: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-50062012000600004&script=sci_arttext



- Fuhrmann, I. (Enero de 2002). *Vida en Pareja y Discapacidad*. Obtenido de Centro de Estudio Sistémico: [http://www.capaces.org/upload/fckeditor/File/Ingeburg%20-%20Pareja%20y%20discapacidad%20-%20Art%C3%ADculo\(1\).pdf](http://www.capaces.org/upload/fckeditor/File/Ingeburg%20-%20Pareja%20y%20discapacidad%20-%20Art%C3%ADculo(1).pdf)
- Galárraga, M. (2014). *La funcionalidad familiar y su relación con la adquisición de las habilidades sociales de los niños y niñas con discapacidad intelectual moderada, de 10 a 13 años, que asisten al instituto fiscal de discapacidad motriz "insfidim" en el periodo 2013 a 2014*. Loja: Universidad Nacional de Loja.
- García Sánchez, F. A. (Noviembre de 2001). *Modelo Ecológico / Modelo Integral de Intervención*. Recuperado el 17 de Junio de 2014, de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/modelo_ecologico_y_modelo_integral_de_intervencion.pdf
- García, V. (2009). *Situación de salud de los niños con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar escuela especial de la ciudad de Baeza Canton Quijos provincia de Napo 2008*. Quito: Universidad Central del Ecuador. Recuperado el 24 de Enero de 2015
- Gomez Patiño, J., & Ramos Cruz, S. (12 de Diciembre de 2004). *LA EDUCACION ESPECIAL Y EL CONSTRUCTIVISMO*. Recuperado el 19 de Junio de 2014, de http://www.pedagogica.edu.co/storage/ps/articulos/pedysab05_06arti.pdf#page=1&zoom=auto,-121,798
- Haley, J. (2009). *Aprender y enseñar terapia*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Hernandez. (1998). *Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica Breve*. Bogotá: Editorial Codice.
- Hernandez, A. (1989). *Inventarios sobre Familia*. Colombia: Universidad Santo Tomas.
- Herrera, A. (09 de Febrero de 2015). *Estudio Diagnóstico Del Sector De Las Personas Con Discapacidad En La República De Nicaragua*. Obtenido de http://www.jica.go.jp/nicaragua/espanol/office/others/c8h0vm000001q4bc-att/ESTUDIO_DISCAPACIDAD.pdf
- Herrera, P. (1997). *La Familia Funcional y Disfuncional, un indicador de Salud*. Recuperado el 12 de Diciembre de 2013, de Revista Cubana de Medicina General Integral. Vol.13. N°6.
- Holmgren, D., Lermada, V., Cortés, C., Cárdenas, I., Aguirre, K., & Valenzuela, K. (2005). Alteración del funcionamiento familiar en el trastorno bipolar. *Revista Chilena Neuro-Psiquiátrica*, 275/286.
- INAEM. (2001). *El Instituto Aragonés de Empleo*. Recuperado el 03 de Junio de 2014, de Aproximación al concepto de Discapacidad: <http://www.cai.es/sestudios/pdf/discapac/3.pdf>
- INEGI. (2010). *El Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática de México*. Recuperado el 12 de Junio de 2014, de Clasificación de Tipo de Discapacidad: <http://www.google.com.ec/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CBoQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.inegi.org.mx%2Fest%2Fcontenidos%2Fproyectos%2Faspectosmetodologicos%2FClasificadoresy>



- Catalogos%2Fdefault.aspx%3F_file%3D%2Fest%2Fcontenidos%2Fproyectos%2F
- Ley Orgánica de Discapacidades., Ecuador. (Registro Oficial N° 796 25 de 09 de 2012).
 - López, P. (22 de Febrero de 2005). *Instituto del Niño y Adolescente del Uruguay*. Recuperado el 22 de Octubre de 2013, de <http://www.inau.gub.uy/biblioteca/pablolopezmonog.pdf>
 - Martínez Pérez, J. (2009). *"DISCAPACIDAD: EVOLUCION DE CONCEPTOS"*. Recuperado el 03 de Junio de 2014, de Universidad de Salamanca:
http://campus.usal.es/~lamemoriaparalizada/documentos/pdf/martinez_perez.pdf
 - Martínez Pérez, J. (2012). *Discapacidad: Evolución de Conceptos*. Recuperado el 10 de Junio de 2014, de http://campus.usal.es/~lamemoriaparalizada/documentos/pdf/martinez_perez.pdf
 - Meléndez, J. (2005). *ESTUDIO DESCRIPTIVO Y ANALÍTICO RELACIONAL, ACERCA DE LA ESTRUCTURA FAMILIAR Y CREENCIAS DE FAMILIAS CON UN HIJO QUE PORTE UNA DISCAPACIDAD FÍSICA PRODUCIDA POR UN MIELOMENINGOCELE*. . Obtenido de Universidad de Chile.: http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2005/melendez_j/sources/melendez_j.pdf
 - Méndez Guzmán, M. X. (2010). *Manual para la Intervención en Caso-Familia*. Recuperado el 15 de Diciembre de 2013, de Universidad Autónoma de Chile.: <http://cetsocial.files.wordpress.com/2012/04/e1.pdf>
 - Mercado, E., Aizpurúa, E., & Garcia, L. (2012). *Características, percepciones y Necesidades Sociales de los Niños y Niñas con Discapacidad y sus Familias*. Recuperado el 10 de Diciembre de 2013, de Revista Portularia. Vol. 7. N° 2. Pag. 69-80: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161024690006>
 - MIES. (2013). *Ministerio de Inclusión Económica y Social del Ecuador*. . Recuperado el 12 de 06 de 2014, de PROPUESTA DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD: <http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Modelo-de-Atenci%C3%B3n-de-Discapacidades.pdf>
 - Minuchin, S. (1982). *Familias y Terapia familiar*. Buenos Aires, Argentina: Celtia.
 - Minuchin, S. (1985). *Calidoscopio familiar*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
 - Minuchin., S., & Fishman., C. (1983). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones Paidós Ibérica, S.A.
 - Miranda, H. (2008). *Discapacidad intelectual: demanda por un análisis cultural y social crítico en ecuado*. Recuperado el 12 de Diciembre de 2013, de Revista Sociológica de Pensamiento Crítico.: <http://www.intersticios.es/article/view/2711/2135>
 - Montero, X., Barrios, A., & Alvarado, A. (07 de Septiembre de 2014). *FUNCIONAMIENTO FAMILIAR ANTE UNA ENFERMEDAD: UNA*



PROPUESTA DE EVALUACIÓN Y SUS IMPLICACIONES EN EL TRATAMIENTO PSICOLÓGICO DE FAMILIAS CON UN ENFERMO CRÓNICO. Obtenido de

http://www.uaeh.edu.mx/campus/icsa/investigacion/aap/congresos/segundo_congreso/abstracts/abstrac26.html

- Moreno, M., Vacas, C., & Roa, J. (2006). Victimización escolar y clima socio-familiar. *Revista Iberoamericana de Educación*.
- MTAS, M. d. (2000). *Valoración de las Situaciones de Minusvalía*. Madrid: Grafo, S.A.
- Nuñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Obtenido de Arch. argent.pediatr.: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Nuñez, B., & Rodríguez, L. (2004). *Los hermanos de personas con discapacidad*. Argentina: Printed.
- OMS, O. M. (2011). Organización Mundial de la Salud. *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Malta.
- OPS. (Diciembre de 2011). *Organización Panamericana de la Salud*. Recuperado el 17 de Junio de 2014, de Implementación del modelo biopsicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional: http://www.paho.org/els/index2.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=870&Itemid=99999999
- Ortiz. (2008). *La terapia familiar sistémica* (1ª edición ed.). Quito, Ecuador:
- Oyarzún, E. (29 de Noviembre de 2011). *Estructura y Dinámica Familiar*. Obtenido de <http://www.scribd.com/doc/74185272/Dinamica-Familiar-Teorias>
- Padilla Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 381-414.
- Peralta, F., & Arellano, A. (2010). *Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación*. Obtenido de Electronic Journal of Research in Educational Psychology: <http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/new/ContadorArticulo.php?502>
- Pereda, T. (2012). *El impacto de la Discapacidad en la Familia*. Recuperado el 13 de Diciembre de 2013, de <http://www.avntf-evntf.com/imagenes/biblioteca/Pereda,%20T.%20Trab.%203%C2%BA%20online%2011.pdf>
- Ramirez, C., Méndez, E. B., Riquelme, H., & Cantú, R. (2001). *Funcionalidad Familiar y Enfermedad Crónica Infantil*. Recuperado el 13 de 12 de 2013, de Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación: <http://www.nuevoamanecer.edu.mx/imgs/pdf/Funcionalidadfamiliar.pdf>
- Rangel, J., Valerio, L., Patiño, J., & García, M. (2004). *Funcionalidad Familiar en la adolescente embarazada*. Recuperado el 15 de Diciembre de 2013, de Revista de la Facultad de Medicina. Universidad Autónoma de México. Vol. 47. N° 4: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rfm/article/view/12777>



- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la terapia Sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Romero, R., Reyes, M. E., Inciarte, N., & González, O. (2011). Elementos Teóricos-conceptuales en la integración educativa de personas con discapacidad. *Revista de Artes y Humanidades UNICA*, pp. 11-35.
- Salvador, M., Wai-Yung, L., & George, S. (1998). *El arte de la terapia familiar* (1ª edición ed.). Toronto: Espasa Libros, S.L.U.
- Sanchez, A. (2000). *Las Nuevas Tecnologías en el Entorno Familiar de las Personas con Discapacidad*. Mexico: Prolam.
- Sanchez, P. (2006). *Discapacidad, familia y logro escolar*. Recuperado el 14 de Diciembre de 2013, de Revista Iberoamericana de Educación: <http://www.rieoei.org/deloslectores/1538Escobedo.pdf>
- Sanhueza, G. (01 de Octubre de 2002). *El Constructivismo*. Recuperado el 19 de Junio de 2014, de http://www.espaciologopedico.com/articulos/articulos2.php?ld_articulo=264
- Sarto, M. (2001). *FAMILIA Y DISCAPACIDAD*. Obtenido de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Schmidt, V. (2005). *Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad familiar*. Buenos Aires: Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires.
- Seelman, C. (2004). Tendencias en la Rehabilitación y en la Discapacidad: Transición desde un Modelo Médico a un Modelo de Integración. *Disability World. Vol. 22*.
- Seoane, J. A. (2011). *¿Qué es una Discapacidad?* Recuperado el 19 de Mayo de 2014, de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3674129>
- Suriá, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad . *The UB Journal of Psychology*, pp. 23-37.
- Tellechea, M. (2005). *El entorno familiar del niño con discapacidad una mirada desde la Terapia Ocupacional*. Obtenido de <http://www.ubiobio.cl/miweb/webfile/media/135/descargas/EI%20entorno%20familiar%20del%20ni%C3%B1o%20con%20discapacidad,%20%20Tellechea%20M..doc>
- Toboso, M., & Arnau, M. S. (2010). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*.
- Vanegas García, J., & Gil Obando, L. (2007). La Discapacidad, una Mirada desde la Teoría de Sistemas y el Modelo Biopsicosocial. *Revista Hacia la Promoción de la Salud, Vol. 12*, 51-61.



ANEXOS

ESCALA DE COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD FAMILIAR

(FACES III)

Edad: _____ Sexo: _____ Estado Civil:

Composición Familiar:

Después de haber leído cada frase, coloque con una X, en el casillero que mejor describa cómo es su familia ahora. Es muy importante que responda a todas las frases con sinceridad. Muchas Gracias.

	CASI SIEMPRE	MUCHAS VECES	A VECES SI A VECES NO	POCAS VECES	CASI NUNCA	PUNTAJE
Los miembros de nuestra familia se apoyan entre si						
En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas						
Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia						
Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina						
Nos gusta convivir						



solamente con los familiares más cercanos						
Cualquier miembro de la familia puede tomar autoridad						
Nos sentimos más unidos entre nosotros que con personas que no son de la familia						
La familia cambia el modo de hacer las cosas						
Nos gusta pasar el tiempo libre en familia						
Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos						
Nos sentimos muy unidos						
En nuestra familia los hijos toman decisiones						
Cuando se toma una decisión importante toda la						



familia está presente						
En nuestra familia las reglas cambian						
Con facilidad podemos planear actividades en familia						
Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros						
Consultamos unos con otros para tomar decisiones						
En nuestra familia es difícil identificar quien tiene la autoridad						
La unión familiar es muy importante						
Es difícil decir quien hace las labores del hogar						