UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

ÁREA DE LA SALUD HUMANA

CARRERA DE MEDICINA HUMANA

TEMA:

"INFLUENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LA DINÀMICA DE LAS FAMILIAS DEL CENTRO SENDEROS DE ALEGRÍA"

TESIS PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE MÉDICO GENERAL

AUTORA: Sadia Paola Jiménez Maldonado
DIRECTORA: Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán, Mg. Sc.

LOJA – ECUADOR

2014

CERTIFICACIÓN

Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán

DOCENTE DE LA CARRERA DE MEDICINA DEL ÁREA DE LA SALUD HUMANA DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

CERTIFICA:

Que una vez revisado el trabajo de investigación denominado, **"INFLUENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LA DINÁMICA DE LAS FAMILIAS DEL CENTRO SENDEROS DE ALEGRÍA"** de autoría de Sadia Paola Jiménez Maldonado, egresada de la Carrera de Medicina Humana de la Universidad nacional de Loja, previo a la obtención del título de MÉDICO GENERAL, y habiéndose verificado el cumplimento de las exigencias técnicas y legales que la Institución exige, autorizo su sustentación y presentación ante el respectivo Tribunal de Grado para la evaluación correspondiente.

Dra. Mg Sc. Elvia Raquel Ruiz Bustán

DIRECTORA DE TESIS

AUTORÍA

Yo, Sadia Paola Jiménez Maldonado, declaro ser autor(a) del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos, por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja la publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional – Biblioteca Virtual.

AUTORA: Sadia Paola Jiménez Maldonado

FIRMA: .....

CÉDULA: 1104648900

FECHA: 10 de noviembre de 2014

CARTA DE AUTORIZACIÓN DE TESIS POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TEXTO COMPLETO

Yo, Sadia Paola Jiménez Maldonado, declaro ser autora de la tesis titulada: **"INFLUENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LA DINÁMICA DE LAS FAMILIAS DEL CENTRO SENDEROS DE ALEGRÍA"**, como requisito para optar al grado de. Médico General, autorizo al sistema bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos, muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad a través de la virtualidad de su cometido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional.

Los Usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, en las redes de información del país y del exterior con las cuales tenga convenio con la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja no se responsabiliza por el plagio o copia de la Tesis que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la Ciudad de Loja a los 10 días del mes de Noviembre del 2014. Firma del Autor.

Firma:

Autora: Sadia Paola Jiménez Maldonado

Cédula: 1104648900

Dirección: Turunuma Alto (Cádiz y Av. Turunuma; casa A 26)

Correo Electrónico: sadiajimenez@yahoo.com

Teléfono: 2613-366 **Celular:** 0990332133

DATOS COMPLEMENTARIOS

Director de Tesis: Dra. Mg. Sc. Elvia Raquel Ruiz Bustán

Tribunal de Grado: Dr. Héctor Velepucha Velepucha

Dra. Ana Catalina Puertas Azanza

Dra. Ruth Maldonado Rengel

DEDICATORIA

A mi padre que en todo momento mientras estuvo en sus fuerzas estuvo conmigo para apoyarme, y que ahora desde el cielo es mi inspiración y modelo a seguir en esta vida, a mi madre que todos los días infunde su inmenso amor desinteresado, sacrificio y apoyo incondicional, a mi hermana, mis abuelos y tíos que han sido para mí el incentivo más grande y necesario para culminar esta carrera.

AGRADECIMIENTO

A Dios en primer lugar, por todas las bendiciones derramadas sobre mí, y por permitirme llegar tan lejos como su voluntad me ha permitido. A mi familia por ser el segundo pilar fundamental en mi vida, que gracias a su amor, apoyo incondicional y creer en mí, me permito estar aquí el día de hoy. A mi Directora de tesis la misma que a lo largo de este tiempo me ha brindado su constante, desinteresado y consecuente apoyo porque todo esto salga bien. Finalmente un eterno agradecimiento a esta prestigiosa universidad la cual ha abierto sus puertas a nosotros los jóvenes, preparándonos para un futuro competitivo y formándonos como personas de bien.

La Autora

1. **TEMA:**

"INFLUENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LA DINÁMICA DE LAS FAMILIAS DEL CENTRO SENDEROS DE ALEGRIA"

2. RESUMEN

Conociendo que la discapacidad es una condición que modifica el desenvolvimiento de la familia, hemos visto importante realizar el estudio "INFLUENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LA DINAMICA DE LAS FAMILIAS DEL CENTRO SENDEROS DE ALEGRIA", enfocado en la discapacidad intelectual; el mismo ha sido realizado en el centro de niños, niñas y jóvenes con capacidades especiales "Senderos de Alegría", ubicado en el sector La Paz. Es un estudio descriptivo, transversal realizado durante el periodo de Septiembre a Noviembre del 2014 para determinar cómo Influye la presencia de un niño con discapacidad intelectual en el desarrollo de la dinámica familiar, a qué tipo de familia pertenece, conocer cuál de los elementos de la dinámica familiar se encuentra afectado, y determinar cuáles han sido los cambios socio-económicos más importantes que se han dado en estas familias.

El universo estuvo constituido por 82 padres de familia, que en su totalidad fueron madres, de los niños y niñas con capacidades especiales del centro Senderos de Alegría; y la muestra por 28 madres de los niños y niñas con discapacidad intelectual que cumplieron los criterios de inclusión. Se observó que los niños que acuden al centro "Senderos de Alegría", pertenecen a una familia estructurada, en un 85,7% del total; además la adaptabilidad es el elemento de la dinámica familiar más afectado, dando lugar principalmente a familias caóticas con una frecuencia de 75% del total de las familias estudiadas. En cuanto a los cambios socio-económicos, el principal cambio encontrado en nuestro estudio es la percepción de discriminación hacia el niño por el entorno social, con el 82,1% de la población total; y el factor económico también fue relevante, siendo así que el 78,6% del total de encuestados refirieron que su gasto económico había aumentado, principalmente por que se dedican a la búsqueda de profesionales de la salud para la atención de su niño/a con discapacidad.

Palabras clave:

Influencia, Discapacidad intelectual, Dinámica familiar.

SUMMARY

Knowing that disability is a condition that modifies the development of the family as such, I have been important to the study "INFLUENCE OF DISABILITY IN FAMILY DYNAMICS OF THE CENTER SENDEROS DE ALGRIA", focused on intellectual disability; the same has been done in the middle of children and youth with special abilities "Senderos de Alegría", located in the area “La Paz”. It is descriptive, cross-sectional study during the period from September to November 2014 to determine how it influences the presence of a child with intellectual disabilities in the development of family dynamics, what kind of family it belongs, to know which element family dynamics is affected, and determine what were the most important socio-economic changes that have occurred in these families.

The study group consisted of 82 parents who were mothers in their entirety, of children with special abilities Senderos de Alegría; and the sample of 28 mothers of children with intellectual disabilities who met the inclusion criteria.

It was observed that children who come to the center "Senderos de Alegría", belong to a family structured, in 85.7% of the total; adaptability is also the most affected element family dynamic, leading mainly to chaotic families with a frequency of 75% of the families studied.

In terms of socio-economic changes, the main change found in our study is the perception of discrimination against the child by the social environment, with 82.1% of the total population; and economic factors were also relevant, being so 78.6% of respondents reported that their economic spending had increased, mainly devoted to the pursuit of health professionals to care for your child / a with disability.

Keywords:

Influence, Intellectual Disability, Family Dynamics.

3. INTRODUCCION

La discapacidad es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. (OMS, 2011).

De acuerdo con cifras de la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial (2011), un 3% de la población en el planeta presenta alguna discapacidad intelectual. De ellas, el 70% vive en países en vías de desarrollo y poco más del 40% son pobres y no tienen acceso a servicios de salud e integración social.

La discapacidad intelectual más que un problema que afecta a una persona, es un problema que afecta a toda la familia. El impacto que produce, además de variar en las familias, y a los individuos que la forman, cambia según la etapa en que se encuentre cada uno; casi todas las familias logran sobreponerse y sus experiencias, ayudan a otras a afrontar la mayor preocupación, que es el miedo que se siente hacia lo desconocido que significa tener un hijo/a que muestra dificultades en su desarrollo cognitivo.

La familia, desde la perspectiva de los hijos que en ella viven, es un contexto de desarrollo y socialización. Pero desde la perspectiva de los padres, es un contexto de desarrollo y de realización personal ligado a la adultez humana y a las etapas posteriores de la vida.

La maternidad y la paternidad han sido a menudo vistas como motivos de consolidación, estabilidad y culminación de las relaciones de pareja y de la vida adulta.

En nuestro país, Ecuador, según las estadísticas dadas por el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades (CONADIS) en mayo del 2013, en el país existen un total de 175463 personas con discapacidad intelectual, de las cuales 1549 pertenecen a nuestra ciudad de Loja.

Considerando que la discapacidad intelectual se ha convertido en un problema de salud importante, el siguiente trabajo de investigación tiene como objetivo general el de "DETERMINAR COMO INFLUYE LA PRESENCIA DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN EL DESARROLLO DE LA DINÁMICA FAMILIAR DE LOS NIÑOS Y NIÑAS QUE ACUDEN AL CENTRO DE REHABILITACION SENDEROS DE ALEGRÍA", y como específicos; determinar a qué tipo de familia pertenece, conocer cuál de los elementos de la dinámica familiar se encuentra afectado, y determinar cuáles han sido los cambios socio-económicos más importantes que se han dado en estas familias.

Se realizó un estudio descriptivo, de tipo transversal a las madres de 28 niños con discapacidad intelectual que acuden al centro de rehabilitación perteneciente al MIES (Ministerio de Inclusión Económica y Social) de niñas, niños y jóvenes con capacidades diferentes "Senderos de Alegría", utilizando como instrumentos la entrevista estructurada, y la escala de evaluación FACES III, luego de lo cual se obtuvieron los siguientes resultados:

Los niños que acuden al centro "Senderos de Alegría", pertenecen en su mayoría a una familia estructurada, formada por papá, mamá e hijos, con un 85,7%; y el 14,3% pertenecen a familias desestructuradas. Se observó que la adaptabilidad es el elemento de la dinámica familiar más afectado, dando lugar principalmente a familias caóticas, en donde sus integrantes no muestran responsabilidad de rol ni habilidades para resolver problemas, con una frecuencia de 75% del total de las familias estudiadas.

En cuanto a los cambios socio-económicos, el principal cambio encontrado en nuestro estudio es la percepción de discriminación hacia el niño con discapacidad intelectual por el entorno social, con el 82,1% de la población total.

Luego se encontró que el factor económico también fue de relevante importancia, ya que el 78,6% del total de encuestados refirieron que su gasto económico había aumentado, principalmente porque se dedican a la búsqueda de profesionales de la salud, medicinas, y planes de rehabilitación para su niño/a con discapacidad.

Con lo ya expuesto, se llega a la conclusión de que en la familia, la llegada de un niño/a con discapacidad intelectual modifica notablemente el desenvolvimiento de esta como tal, siendo así que se ve la necesidad de realizar cambios en cuanto a prioridades, roles y responsabilidades; además de que el relacionamiento social de la familia se vuelve difícil en gran parte debido a que los miembros de la misma prefieren no crear lazos o vínculos con personas que no pertenezcan a su entorno familiar.

4. REVISIÓN DE LA LITERATURA

MARCO TEÓRICO

LA FAMILIA:

Concepto: según la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

Según la UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura 2004) "la familia es reconocida universalmente como una unidad básica de la sociedad". A pesar de los muchos cambios en la sociedad que han alterado sus roles y funciones, la familia continúa dando la estructura natural para el apoyo esencial, emocional y material para el crecimiento y bienestar de sus miembros; es entendida como el espacio de cuidado de los niños y niñas, y de preocupación por su bienestar.

Los lazos principales que definen una familia son de dos tipos: vínculos de afinidad derivados del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, como el matrimonio —que, en algunas sociedades, sólo permite la unión entre dos personas mientras que en otras es posible la poligamia—, y vínculos de consanguinidad, como la filiación entre padres e hijos o los lazos que se establecen entre los hermanos que descienden de un mismo padre.

CICLO DE VIDA FAMILIAR

Se puede definir el ciclo vital familiar como un concepto ordenador para entender la evolución secuencial de las familias y las crisis transicionales que atraviesan en función del crecimiento y desarrollo de sus miembros.

Se describe como la serie de etapas que suceden a través del tiempo, desde su creación hasta su disolución. Dentro de la familia cada miembro tiene funciones o tareas específicas que deben de realizar antes de pasar a la siguiente etapa, ya

que, en general, la no realización de las mismas puede llevar al individuo a conflictos y tensiones. Un aspecto muy importante es que no todas las familias pasan de modo secuencial por el ciclo completo. Cada familia es diferente y en algunos casos es difícil clasificar una familia dentro de alguna etapa predefinida.

Una misma enfermedad diagnosticada en diferentes etapas del ciclo de vida familiar tiene diferentes implicaciones en lo que respecta a su prevención, atención y tratamiento, tanto de los aspectos físicos como de los psicológicos y sociales.

En la actualidad el ciclo vital de familia ha presentado ciertas modificaciones en lo que a intervalo del tiempo se refiere debido a: aumento de la esperanza de vida, jubilación más tardía, disminución de la natalidad y la demora en la incorporación de la población juvenil a la vida adulta e independiente. (Irigoyen 2007)

CICLO FAMILIAR SEGÚN LAURO ESTRADA INDA

La familia es un ente dinámico que, al igual que los seres vivos, tiene que atravesar distintas etapas de su desarrollo para conseguir la madurez y plenitud: nacer - crecer - dar frutos - morir. (Estrada 2012)

Primera etapa: "De transición y adaptación temprana"

Esta etapa es la primera en la relación de pareja y dura de recién casados, hasta aproximadamente los 3 años de casados. Es una etapa muy importante y fundamental para las siguientes y la tarea primordial es: adaptarse al nuevo sistema de vida, en el cual habrá grandes diferencias en la manera de enfrentarse a la cotidianidad y hábitos muy particulares en cada uno de los cónyuges.

Segunda etapa: "De reafirmación como pareja y la experiencia de la paternidad"

Ocurre entre los 3 y los 8 años de casados, aproximadamente. En esta etapa se pueden seguir dos caminos. Ya ha terminado la luna de miel y la adaptación. En algunos casos puede venir una desilusión y dudas de haber elegido bien a la

pareja. Es muy importante resolver estas dudas y superar los aspectos que han desilusionado para llegar a reafirmar y lograr una estabilidad.

En el área del *poder*, esta etapa se define como resultado de las soluciones dadas a los problemas que surgen en la etapa anterior. Se establecen patrones de poder y cómo y quién lo ejerce; dependiendo de esto se pueden dar tres tipos de relación de poder: (Vásquez 2011)

1. *La Relación Simétrica*: Es una relación en que ambos cónyuges esperan dar y recibir órdenes y ambos dan y reciben órdenes. Los cónyuges tienen esencialmente iguales derechos y obligaciones.
2. *La Relación Complementaria*: Es una relación en la que un miembro predomina y manda, y el otro se somete y obedece.
3. *La Relación Paralela*: Aquí los esposos alternan entre relaciones simétricas y complementarias de acuerdo a contextos diferentes y situaciones cambiantes. Pueden darse mutuo apoyo y pueden competir sanamente. Este tipo de relación es la más deseable, cada uno tiene el poder en ciertas áreas como la administración de la casa y el dinero, las actividades diarias o los eventos cotidianos, cualquiera de los dos puede tomar el poder y decidir. Y en aquellos aspectos que son muy importantes o decisivos en la vida familiar, ambos cónyuges tienen igualdad en opinión y de poder; no existe uno que manda y otro que tiene que obedecer.

Tercera etapa: "Diferenciación y realización"

Son las parejas que se encuentran entre el 8° y el 20° año de matrimonio. Se puede decir que cuando las parejas han sido capaces de resolver conflictos y crisis en las etapas anteriores, este es un período de estabilización y una oportunidad para lograr un mayor desarrollo y realización personal y como pareja.

Cuarta etapa: "De estabilización"

Esta es bastante larga, es de los 20 a 35 años de unión; ocurre alrededor de las 45 y los 55 años de edad, en la que ambos miembros presentan una etapa de transición de la mitad de la vida. Algunos autores la han llamado la "crisis de la edad madura", con características muy interesantes: por un lado se busca un equilibrio entre las aspiraciones y los logros, cristalizándose en la mayor parte de los casos en un proceso de reflexionar las prioridades; y por otro lado, se desea arreglar una escala de valores un poco diferente, que conduce a una estabilización de cada cónyuge y del matrimonio.

Quinta etapa: "De enfrentamiento con vejez, soledad y muerte"

Como su nombre lo indica, los temas principales son la vejez, con su pérdida de capacidades físicas e intelectuales, con la soledad por la partida de los hijos y las muertes graduales de parientes y amigos.

TIPOLOGÍA FAMILIAR EN BASE A SU ESTRUCTURA: (Suárez 2006)

• **Nuclear:** el padre, la madre y los hijos.

• **Extensa:** una familia nuclear más abuelos.

• **Extensa compuesta:** una familia nuclear a la que se añaden los abuelos más otros consanguíneos o de carácter legal, (tíos, primos, yernos, cuñados).

• **Monoparental:** formada solo por un padre o madre, que puede haber estado casado o no y por uno o más hijos.

De ésta clasificación se puede diferenciar dos tipos de familia:

ESTRUCTURADA: en donde están presentes todos sus miembros y cumplen sus roles como tal; y DESESTRUCTURADA: en donde falta uno de sus miembros y su rol es cumplido por otro miembro de la familia. (Montero 2005)

FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

La familia es el contexto básico de aprendizaje para las personas. Como institución, es la fuente de las relaciones más duraderas y el primer sustento social del individuo, con pautas de relación que se mantienen a lo largo de la vida, lo que la convierte en la instancia con mayores recursos para producir cambios. (Anderson 2002).

Su composición demanda la influencia de patrones de interacción que están estructurados por una larga secuencia de estrategias que los integrantes de la familia adoptan para la ejecución de sus tareas, estrategias que ya establecidas, se vuelven rutinarias y resultan en principios que gobiernan la vida familiar, es decir, se transforman en reglas, entendidas éstas con patrones recurrentes de interacción que definen los límites de las conductas aceptables y apropiadas en la familia, reflejan sus valores como sistema y definen los roles de sus miembros. (Sabatelli 2002)

Disponemos de dos tipos de recursos: los intrafamiliares y los extrafamiliares. Los recursos sociales, conocidos como soporte social, constituyen las fuentes del soporte externo a la familia y suelen ser potencialmente accesibles cuando necesitan. “Los recursos psicológicos, en cambio, incluyen las características inter- e intrapersonales de los miembros de la familia, que suelen emplear frente a los acontecimientos vitales, normativos y no normativos, y para promover su crecimiento y desarrollo.” (Aquilino 2003)

Recursos extrafamiliares y funcionamiento familiar

Los recursos sociales extrafamiliares constituyen una fuente importante de ayuda y asistencia respecto de la satisfacción de las necesidades individuales y familiares. El apoyo social se define como el conjunto de recursos ofrecidos por las personas que no pertenecen al núcleo familiar. Un recurso es lo que está preparado para ser empleado en la ayuda y el cuidado de algo, el apoyo social es la ayuda emocional, física, informática, instrumental, material y asistencial ofrecida

por personas no pertenecientes al núcleo familiar, con el fin de mantener la salud y el bienestar familiares, promocionar las adaptaciones a los acontecimientos del ciclo vital y promover el desarrollo personal de modo adaptativo.

Las fuentes de apoyo extrafamiliar más frecuentes y potencialmente accesibles a la familia son los parientes, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, grupos religiosos, clubs, organizaciones sociales, centros de cuidado y cualquier otra persona, grupo u organización social que, de modo directo o indirecto, tenga contacto con la familia.

Tradicionalmente, se ha venido distinguiendo entre fuentes formales e informales de apoyo social. Las redes de apoyo informal incluyen a personas (amigos, vecinos, párrocos, etc.) y grupos sociales (clubs sociales, iglesia, etc.) que se muestran accesibles a la hora de ofrecer apoyo a la familia, tanto en tareas de la vida diaria como ante determinados eventos normativos o no normativos. (Blanco 2004)

Las redes de apoyo formal, en cambio, incluyen a diversos profesionales (médicos, pedagogos, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, familiares, etc) y agencias (hospitales, programas de intervención temprana, departamentos de salud, etc) que están organizados formalmente para ofrecer una cierta ayuda y asistencia a las personas que buscan los necesarios recursos.

El ámbito del apoyo social: a lo largo de la historia reciente de la familia, se han propuesto diversas teorías para explicar los componentes principales del apoyo social y sus interrelaciones. La integración de estas teóricas sugiere que el apoyo social se compone de cinco elementos fundamentales: los apoyos relacional, constitucional y estructural, el soporte funcional y la satisfacción ante el apoyo. (Aquilino 2003)

El apoyo relacional se refiere al conjunto de las relaciones sociales de que disponga una familia. El apoyo constitucional se dirige al estudio de la congruencia

entre los recursos disponibles y los recursos que son necesarios, y es entendido como el determinante de muchos de los intercambios de apoyo.

El apoyo estructural se refiere más bien a la calidad de sus relaciones sociales, e incide en el modo en que se concreta la estabilidad y duración de las relaciones, la intensidad de los sentimientos y su reciprocidad. Todo lo cual supone estudiar las entrañas de los recursos que, llegado el caso, pueden emplearse.

El soporte funcional abarca el tipo de ayuda y asistencia recibidos, en forma de apoyo material, emocional, instrumental, información.

"La satisfacción ante el apoyo denota la utilidad y eficacia de la asistencia. A todo lo ancho de las interacciones sociales, las personas evalúan, subjetivamente por lo general, la naturaleza del apoyo que reciben de otros. El apoyo relacional es, desde luego, una condición necesaria y, por esta razón, deviene en un condicionante parcial de la misma definición de necesidad, de las características estructurales de la red social en torno a una persona, y de los tipos de ayuda y asistencia accesibles a una familia."(Alonso 2006)

Recursos intrafamiliares y funcionamiento familiar

El estilo de funcionamiento familiar determina el modo de enfrentarse a los eventos vitales normativos o no, y se define como la combinación de recursos intrafamiliares empleados para la satisfacción de sus necesidades.

Las fuerzas familiares son los patrones de relación, las habilidades, las competencias interpersonales y las características sociales y psicológicas de la familia, que la dotan de un sentido de identidad positivo, promueven la satisfacción de necesidades y la interacción entre los miembros familiares, potencian el desarrollo del grupo y aumentan las habilidades frente a los problemas y las crisis; constituyen aquellas fuerzas y factores dinámicos que promueven el desarrollo de los recursos personales de los miembros de la familia, que hacen la vida familiar más satisfactoria y complaciente; lo que nos da a entender que las fuerzas

familiares son principalmente interpersonales e intrafamiliares, aunque también reciban la influencia de otros factores extrafamiliares. (Aquilino 2003)

Cualidades de las familias fuertes:

1. Compromiso en la búsqueda del bienestar y del desarrollo óptimo de cada persona y del grupo familiar
2. Apreciación de las cosas grandes y pequeñas que los miembros de la familia hacen bien, así como su estimulación para que las hagan mejor
3. Empleo de tiempo para estar y hacer cosas, formales o informales, en compañía de la familia
4. Un cierto propósito de hacer frente y seguir adelante en los malos tiempos
5. Congruencia entre los miembros de la familia respecto del empleo de recursos para la satisfacción de las necesidades familiares.
6. Comunicación positiva con los demás familiares.
7. Un conjunto de reglas, valores y creencias familiares que configuran las expectativas acerca de lo que es deseable y aceptable.
8. Un variado repertorio de estrategias de enfrentamiento para afrontar los eventos de la vida, normativos o no.
9. Disponer de las necesarias habilidades para la solución de problemas y para la evaluación de ciertas opciones respecto de la satisfacción de necesidades.
10. Optimismo: percepción de lo positivo en los diversos sectores de la vida, incluyendo la habilidad para entender las crisis y problemas, como una oportunidad para aprender y crecer.
11. Flexibilidad y adaptabilidad en los roles que son necesarios para conseguir los suficientes recursos con que satisfacer las necesidades.
12. Equilibrio entre empleo de recursos familiares internos y externos para aprender y adaptarse al ciclo vital.

Las anteriores características constituyen los principales recursos intrafamiliares que definen el estilo de funcionamiento familiar, y que suelen emplearse para generar otros recursos extrafamiliares. (Marle 2001)

DINÁMICA FAMILIAR

Según el enfoque sistémico, la dinámica familiar comprende "los aspectos suscitados en el interior de la familia, en donde todos y cada uno de los miembros está ligado a los demás por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, limites, jerarquías o roles, toma de decisiones, resolución de conflictos y las funciones asignadas a sus miembros" (Munuchin), (Torres, 2008). Se la define como el sistema de intercambio en las interacciones familiares, específicamente los lazos emocionales que los miembros de la familia tienen entre sí y el grado de autonomía individual que una persona experimenta en la familia (cohesión). Así como la habilidad del sistema familiar para combinar su estructura de poder, sus roles, sus reglas de relación en respuesta a estrés situacional y de desarrollo (adaptabilidad). (Nares 2009)

Indicadores de dinámica familiar

Entre los indicadores más utilizados para valorar la dinámica familiar, podemos señalar los siguientes: (Zaldivar 2004)

- Adaptabilidad familiar: se refiere en primer lugar a la flexibilidad o capacidad de la familia para adoptar o cambiar sus reglas o normas de funcionamiento, roles, etc., ante la necesidad de tener que enfrentar determinados cambios, dificultades, crisis o conflictos por los que puede atravesar la misma en un momento dado. La no presencia de esta flexibilidad impide a la familia hacer un uso adecuado de sus recursos, lo que provoca un aferramiento a esquemas, normas, roles, actitudes, que resultan poco funcionales y dificultan encontrar una solución viable a la situación familiar problemática.

- Cohesión: es una de las dimensiones centrales de la dinámica familiar y puede ser definida a partir de los vínculos emocionales que los miembros de una familia establecen entre sí. Cuando la cohesión es estrecha favorece la identificación física y emocional y el establecimiento de sólidos vínculos y un fuerte sentimiento de pertenencia con el grupo familiar en su conjunto.
- Comunicación familiar: refleja los patrones de interacción a través de los cuales los miembros de una familia interactúan, intercambian mensajes con contenidos afectivos, informativos o normativos. La adecuación o inadecuación de los patrones comunicativos familiares juega un rol principal en la funcionalidad o disfuncionalidad de la misma.

La funcionalidad o no de la comunicación familiar, en última instancia, expresa el grado o la medida en que sus miembros han aprendido a manifestar adecuadamente o no, sus sentimientos en relación con los otros, y también cuánto la familia ha avanzado en la elaboración de sus límites y espacios individuales.

En las familias funcionales y saludables predominan patrones comunicativos directos y claros. Sus miembros suelen expresar de manera espontánea tanto sentimientos positivos como negativos, sus iras y temores, angustias, ternuras y afectos, sin negarle a nadie la posibilidad de expresar libre y plenamente su afectividad.

El papel de la familia en la construcción de la dinámica familiar

“La familia es el espacio privilegiado de aceptación y amor de los seres humanos y es de gran relevancia el que esta emoción sea la que predomine en el clima de las relaciones intrafamiliares”. (Matamoros. 2005).

Las familias constituyen un claro ejemplo de relaciones solidarias y cooperativas, ya que son capaces de unir las distintas visiones en pro de un objetivo común. Así las familias van co-construyendo una forma de enfrentar las dificultades diarias y

de ver el mundo, negociando cuando es necesario llegar a acciones comunes o respetando y aceptando que los otros tengan distintas formas de ver algunas cosas, en otras ocasiones.

Es muy importante el rol que asume la familia en la convivencia saludable, en su cotidianidad la familia debe asumir prácticas favorables que lleven a:

- Construir una familia humana y solidaria.
- Educar a sus miembros como seres humanos respetuosos de sí mismos, de los demás y de su entorno.
- Promover los valores para una sociedad justa y equitativa.

Condiciones para una sana dinámica familiar

Un grupo familiar que posee una buena red de comunicación que se desenvuelve eficazmente en su tarea, es un grupo operativo, en el que cada miembro posee un rol específico, pero con un grado de plasticidad tal que le permite asumir otros roles funcionales. Esta capacidad de asunción de roles según sea necesario en cada situación constituye un proceso de aprendizaje de la realidad, tarea fundamental del grupo familiar.

En un grupo sano, verdaderamente operativo, cada sujeto conoce y desempeña su rol de acuerdo a las leyes de la complementariedad. Es un grupo abierto a la comunicación, en pleno proceso de aprendizaje social, en relación dialéctica con el medio. Los grupos familiares enfermos, por el contrario, se caracterizan por la presencia de roles estereotipados, la falta de comunicación, y la dificultad en la relación con el medio exterior a la familia o a su entorno inmediato. (Aguilar 2008)

Roles y dinámica familiar:

El rol significa la regularidad funcional en el comportamiento, los individuos actúan de acuerdo con un esquema que les permite cumplir una determinada función. Se trata de la observancia de un modelo aprendido, modelo de conducta que se

organiza en relación con la posición del individuo dentro del grupo interaccional. Comprende pues, las actitudes, valores y comportamientos asignados por la sociedad a toda persona.

El ejercicio del rol nunca es aislado. A cada rol corresponde un contra-rol de la pareja. Los roles se definen en el marco de las interacciones sociales, y se clasifican en relaciones interpersonales de dos personas y relaciones interpersonales de grupos de más de dos personas, así:

- Parejas: con participación afectiva directa (marido – mujer, madre – hijo, etc), parejas en las que el papel de uno de los miembros excluye la participación afectiva; no hay pues verdadera interacción.
- Grupos: el individuo asume un rol diferente al que le corresponde como elemento de una pareja.

En un grupo familiar sano, verdaderamente operativo, cada sujeto conoce y desempeña su rol de acuerdo a las leyes de la complementariedad.

Evaluación de la función familiar

La evaluación de la función familiar tiene el propósito fundamental de comprender mejor el contexto en que se producen los problemas de cada uno de los integrantes de una familia, dentro de los instrumentos tenemos (Alvarado 2008)

- FAMILIOGRAMA

Fue desarrollado en 1978 por Murray Bowen. Es usado para representar gráficamente en una página una cantidad de información referente a las principales características e interrelaciones de un grupo familiar. Es ampliamente documentada su utilidad como instrumento para la exploración de la familia, ayuda a elaborar un diagnóstico de la familia. (Alvarado 2008) Se recomienda integrar en el familiograma al menos 3 generaciones a fin de investigar sus funciones, alteraciones psicológicas, comportamientos y enfermedades hereditarias. Constituye un marco de referencia para realizar el análisis crítico de la

funcionabilidad familiar; además la conformación de este sistema al delimitar claramente los subsistemas, unidades y elementos, así como el tipo de relación y vínculos presentes. También sirve para identificar debilidades y fortalezas del grupo, momentos de mayor susceptibilidad y aéreas de oportunidad. Su elaboración debe ser simple y breve. Mediante el esquema de 3 o as generaciones se representan a todos los miembros de ambas familias de origen de la pareja, la cual debe ser considerada como el eje que integra a los miembros del hogar en estudio romanos. La simbología es:

Sexo (Hombre / Mujer / Indefinido)	
Adopción*	
Matrimonio*	año
Vínculo ascendente*	
Vínculo descendente*	
Personas que habitan la casa*	
Unión libre*	año
Gemelos heterocigotos*	
Gemelos homocigotos*	
Divorcio*	año
Separación*	año
Matrimonio consanguíneo**	año
Descendencia desconocida**	
Matrimonio sin embarazos ni hijos**	
Vive lejos del hogar (escuela, cárcel, etc.)**	

Jaime Alvarado (Introducción a la Clínica 2008)

- APGAR FAMILIAR: éste es un cuestionario autoadministrado, desarrollado por Smilkstein en 1978, consta de cinco preguntas cerradas las cuales hacen referencia a las características básicas que hacen que la familia sea funcional y armónica; con él se puede obtener, de forma rápida y sencilla la evaluación de la función familiar. Cada pregunta se puntúa de 0 – 2 sobre una escala de Likert. Se acepta que puntuaciones iguales o superiores a 7 corresponden a familias normofuncionales, entre 4 y 6 indican disfunción familiar leve, y entre 0 y 3, disfunción familiar grave.

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2
PUNTUACIÓN TOTAL			

Jaime Alvarado (Introducción a la Clínica 2008)

- FACES III: aplicado con éxito tanto en Europa como en México diseñado por David H. Olson, Portner y Lavee (1985), cuyas siglas en español significan *Escalas Evaluativas de Cohesión y Adaptabilidad Familiar*, instrumento traducido al español en el 2001, validado y aplicado en el 2003 en México por el Dr. Gómez Clavelina e Irigoyen.

  Esta escala valora a través de 20 reactivos, la comunicación, las jerarquías y los límites así como la adaptabilidad y la cohesión familiar. Para ello destina las preguntas impares para la cohesión y las preguntas pares para la adaptabilidad, este instrumento para su mejor interpretación se coteja en

sus resultados numéricos con el sistema circunflejo creado también por Olson 12 en el cual clasifica a las familias según su cohesión en:

- No Relacionada con un valor entre 10 y 34,
- Semirrelacionada con un valor entre 35 y 40,
- Relacionada entre 41 y 45 y
- Aglutinada entre 46 y 50 puntos y

Según su adaptabilidad:

- en Rígida con un valor entre 10 a 19 puntos,
- Estructurada entre 20 y 24,
- Flexible entre 25 y 28 puntos y
- Caótica entre los 29 y 50 puntos,

De esta combinación resultan 16 tipos de familias al conjuntar al tipo de familia según su cohesión y según su adaptabilidad a manera de coordenadas. Así se clasifican a las familias en:

- balanceadas o funcionales,
- de rango medio o moderadamente disfuncionales y
- extremas o severamente disfuncionales

DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Según la Asociación Americana sobre Retraso mental (AARM) 2002, el retraso mental (discapacidad intelectual) es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, entendiendo ésta como habilidades adaptativas de tipo conceptual, social y práctico, la misma que se origina antes de los 18 años.

En esta última definición, la AAMR, mantiene el término “retraso mental” frente a “discapacidad intelectual”; lo cual justifica expresando que más importante que la

terminología, es la buena definición del concepto para evitar viejos tópicos inapropiados.

La OMS en su décima revisión dice: “La deficiencia mental es un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de inteligencia, tales como las funciones cognitivas, el lenguaje, las motrices y la socialización, la adaptación al ambiente siempre está afectada.” (Alonso 2006)

Para poder aplicar la definición es esencial tener en cuenta las cinco premisas siguientes:

1. Las limitaciones en el funcionamiento han de ser consideradas en un contexto comunitario, en entornos típicos para los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en los modos de comunicación y en características sensoriales, motóricas y comportamentales.
3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con puntos fuertes.
4. Un importante propósito al describir las limitaciones es el desarrollar perfiles de apoyo necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento vital de la persona con retraso mental mejora notablemente.

Aspectos generales

El retraso mental se trata de una entidad frecuente, cuyas consecuencias se extienden a lo largo de todo el ciclo vital del sujeto y actualmente sin un tratamiento curativo, salvo en algunos casos excepcionales relacionados con problemas metabólicos. El retraso mental afecta aproximadamente al 1,5% de la población en los países con una economía consolidada y su tasa se duplica en las regiones deprivadas del planeta, en más de la mitad de los casos se desconoce la causa del retraso mental, y esta proporción es mayor en países no desarrollados.

Los costes sociosanitarios asociados a esta entidad son enormes, y otro tanto ocurre con la carga de dependencia para el propio sujeto y para sus allegados.

En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en las comunidades menos favorecidas. (Ramon, A., Salvador, L., & Rueda, P.2000)

Causas del retraso mental

La definición anteriormente expuesta da una idea de la gran variedad de causas del retraso mental. Incluye tanto enfermedades genéticas, que van desde anomalías cromosómicas a alteraciones de un solo gen; como un amplísimo rango de enfermedades de origen ambiental como carencias nutricionales (intoxicación por plomo), traumas al momento del parto, infecciones intrauterinas (rubeóla), o una deprivación social grave en la infancia. Por otro lado, las causas no genéticas varían significativamente de un país a otro, dependiendo de factores socio-políticos, económicos, y culturales. Es importante tener en cuenta que muchos sujetos con retraso mental presentan alteraciones metabólicas, endócrinas (hipotiroidismo), o neurológicas (epilepsia, demencia) que pueden confundirse con síntomas de enfermedades mentales. Las diferencias entre las persona con retraso mental son enormes, sin embargo paradójicamente tendemos a adoptar una visión reduccionista de sus problemas, afirmando que todos son iguales, cuando existe en realidad diferencia biológica entre una persona con síndrome de Down y otra con síndrome de Prader Willi.

Epidemiologia del retraso mental

El número de casos de personas con retraso mental a nivel mundial se sitúa alrededor de 1,5% de la población, pudiendo llegar al 4% en países no desarrollados, según estimaciones de la OMS (2010).

En el ecuador según las estadísticas dadas por el Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades (CONADIS) en mayo del 2013, en el país existen un total de 361511 personas con algún tipo de discapacidad, de los cuales 175463 es el número de personas con discapacidad intelectual; y 1549 pertenecen a nuestra ciudad de Loja. (CONADIS, Mayo 2013)

Diagnóstico del retraso mental (discapacidad intelectual)

De acuerdo con la definición, para establecer un diagnóstico de retraso mental se debe cumplir tres condiciones: (AAR, 2002)

Limitación sustancial del funcionamiento actual caracterizado por:

1. Funcionamiento intelectual: significativamente inferior a la medida, definida por el cociente de inteligencia (CI) obtenido por evaluación mediante uno o más test de inteligencia, administrados individualmente. Una capacidad intelectual significativamente inferior al promedio se define como un CI situado por debajo de 70 puntos
2. Limitaciones: relacionadas con lo anterior en al menos dos de las siguientes áreas:
    - Comunicación
    - Autocuidado
    - Vida en el hogar
    - Habilidades sociales
    - Uso de la comunidad
    - Autodirección
    - Salud y seguridad

- Habilidades académicas funcionales
- Ocio
- Trabajo

3. Inicio antes de los 18 años

CLASIFICACION DEL RETRASO MENTAL SEGÚN LA OMS (2010) (CIE 10)

RM ligero	CI entre 50 – 69
85% de la población con retraso mental	
RM moderado	CI entre 35 – 49
10% de la población con retraso mental	
RM grave	CI entre 20 – 34
3 – 4% de la población con retraso mental	
RM profundo	CI inferior a 20
1 – 2 % de la población con retraso mental	
Otro RM	La evaluación del grado de RM es difícil o imposible establecer debido a déficits sensoriales o físicos.

OMS (Organización Mundial de la Salud 2010)

Niveles de coeficiente intelectual según la escala (WAIS)

EL coeficiente intelectual (CI) relaciona la edad cronológica (EC) con la edad mental (EM), o grado de inteligencia del individuo en relación con su edad

cronológica, proporcionando un índice del desarrollo intelectual del individuo comparado con el resto de personas de su misma edad. Este índice se calcula según la fórmula:

CI = (EM/EC) x 100

EL test más difundido es la segunda versión de la Escala de Inteligencia para Adultos de Wechsler (WAIS II), que permite clasificar a la población general en diversos grupos según su nivel de inteligencia:

Niveles de coeficiente intelectual según la escala WAIS 2001

COEFICIENTE INTELECTUAL	CLASIFICACION
130 y más	**A** Muy superior
120 – 129	**B** superior
110 – 119	**A** Normal alto
90 – 109	**B** medio
80 – 89	**C** normal bajo
70 – 79	**A** inferior
69 y menos	**B** deficiente mental

Escala de Inteligencia para Adultos Wechsler II

LAS CINCO DIMENSIONES

El modelo dado para la definición de retraso mental se basa en los elementos clave que son las capacidades (inteligencia y habilidades adaptativas), entornos y funcionamiento, lo que ha otorgado un enfoque multidimensional cuando se trata

de diagnosticar, clasificar y establecer perfil de apoyos. Estas dimensiones son: (García 2005)

- Dimensión I: habilidades intelectuales; referida a la capacidad intelectual general, incluye razonamiento, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprendizaje por la experiencia, etc,
- Dimensión II: conducta adaptativa, quedan estructuradas en tres tipos habilidades conceptuales, sociales y prácticas; en donde las limitaciones de conducta adaptativa afectan a la vida diaria y a las habilidades para responder a las demandas y cambios ambientales.
- Dimensión III: indica la relevancia entre participación del sujeto, así como la interacción y los diferentes roles sociales que asume. La participación, interacción y rol social están influidos por las oportunidades y el afrontamiento individual, es por eso decisivo tenerlas en cuenta en la multidimensionalidad del concepto.
- Dimensión IV: se refiere a la salud (física, mental y etiología). El estado de salud física y mental facilita o inhibe el nivel de funcionamiento de una persona, de ahí la importancia de esta dimensión. El ambiente en el que un individuo vive, aprende, juega, se socializa e interactúa con otros, influye en su funcionamiento y participación.
- Dimensión V: se refiere al contexto ambiente y cultura; el contexto se representa desde una perspectiva ecológica que tiene tres niveles de estudio: el microsistema, ecosistema y macrosistema, estos ambientes frecuentemente determinan lo que se puede hacer, cuándo y cómo se lleva a cabo.

LA PRESENCIA EN LA FAMILIA DE UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD

La familia tiene como una de sus funciones básicas la procreación y la crianza de los hijos. Esto implica tanto los cuidados físicos necesarios para un sano

desarrollo, como la transmisión de la cultura y de las normas sociales de la comunidad a la cual pertenece. La sociedad ha determinado también la obediencia a las normas del grupo y ha asignado los deberes a la familia. Como ya se mencionó antes, la familia durante el transcurso de su evolución va pasando por varias fases evolutivas, en cada una de las cuales, los miembros de la misma deben ir realizando numerosos ajustes para buscar el equilibrio que satisfaga sus deseos y expectativas y van asumiendo en forma consciente o inconsciente comportamientos cotidianos. (Campabadal 2005)

Este conjunto de reglas se repite en forma incesante y a veces inconsciente en la familia; sin embargo estas reglas que la familia acostumbra a realizar, difícilmente puede continuar de forma acostumbrada cuando una anomalía grave, a causa de una discapacidad, se manifiesta en uno de ellos. La discapacidad es un hecho sorprendente, no solo porque objetivamente es poco frecuente, sino porque amenaza en muchos aspectos la organización de las relaciones familiares. (Álvarez 2008)

Cuando la discapacidad se da en un niño, la familia no tiene posibilidad de adaptaciones rápidas ni definitivas, pues el niño está en una fase evolutiva, y esto implica que cualquier modificación debe irse adaptando poco a poco. Todos los padres, ante el nacimiento de un hijo, se forjan una serie de expectativas de belleza, capacidad intelectual, habilidad y aptitudes respecto al futuro de ese niño y esperan que las cumpla. Cuando nace un niño con discapacidad provoca una profunda frustración de tales expectativas y todo el sistema familiar se reorganiza para enfrentar la nueva situación que pone a prueba la estructura de la familia.

Los niños pequeños no son conscientes de su discapacidad, y es poco frecuente que se sientan deprimidos por ello; de hecho, parece que empiezan espontáneamente a adaptarse a su cuerpo afectado, organizando la realidad según sus posibilidades residuales, ya que el niño no se percata de su situación, ni tiene la capacidad de ver el futuro. A esta edad el niño con discapacidad se siente el centro del mundo, como cualquier otro niño, pero la omnipotencia y el

egocentrismo, característicos de los niños pequeños, van a caracterizar su comportamiento hasta la adolescencia. (Equiluz 2003)

Este niño se encuentra en medio de mensajes ambivalentes. Por un lado, se da cuenta de que es una fuente de frustraciones para las personas con las que vive. Pero a la vez esas mismas personas, a las que causa molestias, dedican su vida a servirlo, los padres le dedican más tiempo que a sus hermanos. Conforme el niño crece, la limitación funcional que experimenta es muy desagradable porque el mundo está hecho a la medida de los sanos y las adaptaciones compensatorias del niño con discapacidad no son nunca del todo eficaces.

Fases en el proceso de afrontamiento

1. Recibimiento del diagnóstico: es común que los padres hayan acudido a diversos profesionales, antes de recibir el diagnóstico adecuado. Esta fase, independientemente del diagnóstico, suele ser un choque tremendo para los padres, ya que han pasado por meses e incluso años de preocupación, desilusión y presentimientos.
2. Período de negación: se trata de la negación del problema. En ocasiones los padres ponen un pequeño velo que les hace ver que “el problema no es tan grave”. Hay incluso trastornos como el autismo que físicamente son aparentemente normales que favorecen en la familia la negación del problema.
3. Impotencia: los padres se sienten incapaces, derrotados y paralizados, aún sin haber comenzado. Primero porque no saben cómo es ser padre o madre de un discapacitado, pues se enfrentan a un desarrollo no común, a problemas físicos, o a conductas extrañas e inexplicables. Segundo porque la necesidad de ayuda profesional, puede llevarles a pensar que no son aptos como padres. Y tercero, la falta de información, el miedo a lo desconocido, no saber si se podrá hacer frente al problema. Todo esto puede llevar a una depresión, o sensación de desesperanza.

4. Sentimiento de culpa: las mujeres embarazadas siempre tiene miedo a que sus hijos tengan algún problema. Cuando esto se convierte en una realidad, surgen ideas de que algo hicieron mal, antes, durante o después del embarazo. Incluso se buscan culpables de esa situación. Algo equivocado pues casi todas las discapacidades, deficiencias o trastornos, son por causas ajenas a los padres.
5. La rabia: es un proceso natural de la culpa. Los padres sienten que nadie puede comprender lo que les pasa y que alguien tiene que ser el responsable de toda esta situación injusta y debe pagar por ella. La rabia en este caso, sirve sobre todo para ocultar el dolor y la tristeza. Además con frecuencia los padres se sienten más fuertes enojados, que estando tristes.
6. Duelo: en la base de todas las otras emociones, se encuentra el sentido de pérdida. Se esfumó el niño/a ideal y perfecto, con el que se crearon muchas esperanzas y sueños. (Muñoz 2011)

Necesidades de los padres con hijos discapacitados

Al igual que los hijos, los padres tienen diferentes necesidades que deben ser atendidas. Entre estas necesidades se encuentran la información, formación y apoyo.

- La información: es un derecho de los padres ayudarles a comprender muchos de los comportamientos de sus hijos, en ocasiones, pueden generar angustia por carecer de justificación. Con una buena fuente de información podremos ajustar las expectativas sobre el niño, adaptándose a sus necesidades y a su realidad además de atenuar el estrés que pueda generar la situación ya que se soporta mejor lo que se comprende.
- Formación: se le enseñan estrategias de intervención en el área de comunicación, como instaurar un sistema de apoyo, de comunicación, para facilitar una vía de comunicación entre el niño y su familia.

- Apoyo: este se puede encontrar en las redes de apoyo a nivel institucional, desde las administraciones, y entidades que ofrecen ayudas económicas, formativas y servicios que cubren las necesidades de los niños y sus familias. Además del apoyo de familiares más allegados y amigos.

Relaciones sociales de las familias con hijos discapacitados

Al principio se puede llegar a una situación de aislamiento, especialmente en determinadas fases de la dinámica social, evitando la relación con otras familias o amistades que no entienden la situación, que niegan el problema o que son poco tolerantes. Por ello los padres necesitan sentirse apoyados desde el momento del diagnóstico por el fuerte impacto emocional que conlleva, y además sentir que pueden contar con la familia de forma incondicional y servirse de ellos para el cuidado alternativo del niño; y por supuesto la familia necesita mantener sus relaciones sociales, para seguir disfrutando del ocio y tiempo libre, así como disfrutar de la pareja en compañía de las amistades.

Como se ve afectada la dinámica familiar

“El hijo afectado precisa de mucha más dedicación que otro hijo, y dependiendo del tipo de discapacidad puede incluso obligar a uno de los padres a no trabajar o reducir su jornada laboral, es por este motivo que algunas familias sufren un ahogo económico, ya que hay que añadir los gastos en centro educativo, terapias, ocio, etc.” (Muñoz 2011)

Otro punto a tomar en cuenta es la plena dedicación al hijo con discapacidad y al hacer que se dedique menos tiempo a los otros hijos, es posible que esto conlleve a una relativización de los problemas, y en consecuencia, generar sentimientos de culpabilidad por ese “abandono”. Las posibles dificultades en la niñez de los hermanos pueden ser los celos y sentirse menos queridos, sentimiento de culpabilidad, sentir que no son responsables de su hermano, guardar sentimientos negativos y sentirse incomprendidos y perdidos. Por eso es fundamental la

comunicación con ellos, la información y explicar los motivos por lo que se es más tolerantes con su hermano.

Las relaciones de pareja también se ven afectadas, ya que se es más difícil compartir espacios de intimidad, tiempo de ocio y relacionarse con el resto del mundo. En ocasiones recae toda la responsabilidad en uno de los progenitores con la sobrecarga que esto supone, o puede que no se entienda de la misma forma el problema, lo que puede llevar a diferencias en la pareja y un distanciamiento produciéndose en pocas ocasiones la separación.

Diferencias en cuanto a la educación de los otros hijos

La duda que surge en los padres, respecto a la educación que deben darle a los hijos no discapacitados, también forma parte del día a día de estas familias. A veces los padres creen que es justo actuar con todos de la misma manera. Siempre se debe tener en cuenta que los hermanos también tienen problemas y preocupaciones, además se le debe sumar la carga que en estos genera el tener un hermano discapacitado, que implica esta relación especial. “En este caso lo más acertado es dar a cada hijo lo que necesita, adaptado siempre a sus necesidades”. (Muñoz 2011)

METODOLOGÍA

5. MATERIALES Y MÉTODOS

TIPO DE ESTUDIO

El presente trabajo de investigación es un estudio:

- Descriptivo porque determina la influencia de la discapacidad intelectual en las familias de los niños y niñas que acuden al centro "Senderos de Alegría".
- En cuanto al tiempo de estudio es de tipo transversal ya que se la realizó en un periodo delimitado con corte en el tiempo.

AREA DE ESTUDIO

La investigación fue realizada en el centro de Rehabilitación de Niñas, Niños y Jóvenes con Capacidades Diferentes "Senderos de Alegría", perteneciente al MIES (Ministerio de Inclusión Económica y Social) que se encuentra ubicado al norte de la ciudad de Loja, en el Barrio La Paz, Calles Manuel de J. Lozano y Antonio Navarro, en el Parque Orillas del Zamora.

UNIVERSO DE ESTUDIO

Constituido por 82 padres de familia, que en su totalidad fueron madres, de los niños y niñas que acuden al centro "Senderos de Alegría", durante el período Septiembre – Noviembre 2014.

MUESTRA:

Las madres de 28 niños y niñas con discapacidad intelectual que acuden al centro "Senderos de Alegría"; tomada a partir de los siguientes criterios:

- Criterios de Inclusión:
    - Madres de los niños y niñas con discapacidad intelectual que acuden al centro "Senderos de alegría".

- Madres que accedan a participar del estudio y firmen el consentimiento informado (anexo. 01)

- Criterios de Exclusión:
  - Madres de niños/as con una discapacidad diferente a la discapacidad intelectual.
  - Madres que se reúsen a colaborar con la realización del estudio.

PROCEDIMIENTO, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS:

- Primero se realizó una solicitud a los directivos de la institución para pedir la correspondiente autorización; una vez autorizado el procedimiento se dio conocer a los participantes los términos del estudio a realizarse mediante el consentimiento informado de participación y anonimato (anexo 01)

- Para valorar la dinámica familiar se utilizó: el Instrumento de evaluación FACES (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale) diseñado por David H. Olson, Portner y Lavee (1985), traducido, validado y aplicado en el 2003 en México por el Dr. Gómez Clavelina e Irigoyen. Esta escala valora a través de 20 reactivos, la comunicación, la adaptabilidad y la cohesión familiar. (anexo 02). Para ello destina las preguntas impares para la cohesión y las preguntas pares para la adaptabilidad, este instrumento para su mejor interpretación se coteja en sus resultados numéricos en el cual clasifica a las familias según su cohesión en:

  - No Relacionada con un valor entre 10 y 34,
  - Semirrelacionada con un valor entre 35 y 40,
  - Relacionada entre 41 y 45 y
  - Aglutinada entre 46 y 50 puntos y

Según su adaptabilidad:

  - Rígida con un valor entre 10 a 19 puntos,
  - Estructurada entre 20 y 24,

- Flexible entre 25 y 28 puntos y
- Caótica entre los 29 y 50 puntos,

Por otra parte, la escala en mención será complementada, con la búsqueda del tipo de comunicación que se ejerce dentro de la familia, dado que éste es otro de los pilares de la dinámica familiar. Así, entonces la valoración de la forma de comunicarse dentro de la familia se hará de acuerdo a los siguientes niveles:

- Comunicación Directa: Enfoca a quien va dirigido.
- Comunicación Enmascarada: Se generaliza, no es directa.
- Comunicación Desplazada: Se usan intermediario.

❖ Entrevista: (Anexo 03) se elaboró una entrevista de autoría de las investigadoras, la misma que fue validada a través de una prueba piloto, para aplicarse a las madres, de donde se pudo obtener información general acerca de edad, nivel de instrucción, el tipo de familia y los cambios socioeconómicos a los que se han enfrentado las familias relacionados con:

- ATENCION
- GASTOS ECONÓMICOS:
- BUSQUEDA DE AYUDA PROFESIONAL
- RELACIONES FAMILIARES
- AISLAMIENTO
- AFRONTAMIENTO SOCIAL

RECOLECCIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS: se recogió la información con la aplicación de los instrumentos ya señalados a las madres que aceptaron colaborar en el presente estudio, previo consentimiento informado y aseguramiento de anonimato. Luego se procedió a la tabulación mediante la utilización de tablas de frecuencia y gráfico, con la utilización de Excel para su posterior análisis e interpretación.

TABULACIÓN DE LA INFORMACIÓN

6. RESULTADOS

TABLA No. 1

TIPO DE FAMILIA A LA QUE PERTENECEN LOS NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ACUDEN AL CENTRO DE REHABILITACION "SENDEROS DE ALEGRÍA" DE LA CIUDAD DE LOJA PERÍODO SEPTIEMBRE – NOVIEMBRE 2014

TIPO DE FAMILIA	Frecuencia	Porcentaje
ESTRUCTURADA	24	85,7%
DESESTRUCTURADA	4	14,3%
TOTAL	**28**	**100%**

Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los niños que acuden al centro "Senderos de Alegría"
Autor: Sadia Jiménez Maldonado

Interpretación

En la tabla acerca de los tipos de familia a los que pertenecen los niños que acuden al centro "Senderos de Alegría" se observa que prevalecen las familias estructuradas, formadas por padre, madre e hijos, con un 85.7,% del total de la población; este es un aspecto positivo ya que al ser los padres el pilar fundamental en la familia, podemos decir que los niños en su mayoría se encuentran en un ambiente bien formado; sin embargo, las familias desestructuradas, en donde falta generalmente el padre de familia corresponde al 14,3%, que significa un aspecto negativo en la misma.

Tabla No. 2

ELEMENTOS DE LA DINÁMICA DE LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ACUDEN AL CENTRO DE REHABILITACION "SENDEROS DE ALEGRÍA" DE LA CIUDAD DE LOJA PERÍODO SEPTIEMBRE – NOVIEMBRE 2014

ELEMENTOS DE LADINÁMICA FAMILIAR		FRECUENCIA	PORCENTAJE
COHESIÓN:	NO RELACIONADA	1	3,6%
	SEMIRRELACIONADA	6	21,4%
	RELACIONADA	13	46,4%
	AGLUTINADA	8	28,6%
	TOTAL	**28**	**100%**
ADAPTABILIDAD:	ESTRUCTURADA	3	10,7%
	FLEXIBLE	4	14,3%
	CAÓTICA	21	75%
	TOTAL	**28**	**100%**
COMUNICACIÓN	DIRECTA	28	100%

Fuente: FACES III, aplicado a los padres de los niños que acuden al centro "Senderos de Alegría"
Autor: Sadia Jiménez Maldonado

CONCEPTOS:

- **Cohesión:** lazos emocionales que unen a los miembros de la familia.
- **Adaptabilidad:** habilidad de la familia para cambiar sus estructuras, roles y normas en respuesta a las exigencias que se le plantean.
- **Comunicación:** proceso mediante el cual se puede transmitir información de una entidad a otra.

Interpretación:

Según el instrumento FACES III el elemento de cohesión de la dinámica familiar evidencia que las familias relacionadas son las más frecuentes, con un 46,4%, seguidas de las familias aglutinadas, con 28,6% lo que significa que en su mayoría, las familias, tienen un vínculo de unión bien establecido. En cuanto a la adaptabilidad, se evidencia que las familias caóticas son las prevalentes con el 75% del total, evidenciándose que estas tienen un mal desenvolvimiento frente a los problemas.

Tabla No. 3

GASTOS ECONÓMICOS DE LA FAMILIA DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ACUDEN AL CENTRO DE REHABILITACION "SENDEROS DE ALEGRÍA" DE LA CIUDAD DE LOJA PERÍODO SEPTIEMBRE – NOVIEMBRE 2014

GASTO ECONÓMICO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Ha aumentado	22	78,6%
No ha aumentado	6	21,4%
TOTAL	**28**	**100%**

Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los niños que acuden al centro "Senderos de Alegría"
Autor: Sadia Jiménez Maldonado

Interpretación

De acuerdo a la entrevista aplicada a las madres de los niños con discapacidad, al preguntarles si los gastos económicos habían aumentado, 22 encuestadas, equivalente al 78,6% del total, refirieron que si habían tenido que gastar más dinero, mientras que 6 encuestados, equivalente al 21,4%, refirieron que los gastos económicos se habían mantenido iguales. Lo que significa que la llegada de un niño con discapacidad involucra gran gasto económico principalmente por pago de honorarios a profesionales de la salud, medicamentos y terapias de rehabilitación.

Tabla No. 4

RELACIONAMIENTO SOCIAL DE LA FAMILIA DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ACUDEN AL CENTRO DE REHABILITACION "SENDEROS DE ALEGRÍA" DE LA CIUDAD DE LOJA PERÍODO SEPTIEMBRE – NOVIEMBRE 2014

RELACIONAMIENTO SOCIAL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Se relaciona con personas ajenas a su familia	10	35,7%
No se relaciona con personas ajenas a su familia	18	64,3%
TOTAL	**28**	**100%**

Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los niños que acuden al centro "Senderos de Alegría"
Autor: Sadia Jiménez Maldonado

Interpretación

Referente a la pregunta de cómo se relaciona con otras personas, a la mayoría de los encuestados, 18 de ellos, equivalente a 64,3% no les gusta relacionarse con personas ajenas a su familia, y 10 de ellas, es decir 35,7% del total, refieren que si les gusta relacionarse con personas ajenas a su familia. Dando esto lugar a cierto tipo de aislamiento por parte de la familia, siendo este un aspecto negativo para el desarrollo del niño/a con discapacidad intelectual.

Tabla No. 5

INFLUENCIA DEL ENTORNO SOCIAL EN LA FAMILIA DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL QUE ACUDEN AL CENTRO DE REHABILITACION "SENDEROS DE ALEGRÍA" DE LA CIUDAD DE LOJA PERÍODO SEPTIEMBRE – NOVIEMBRE 2014

VARIABLE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Influencia del "qué dirán" acerca del hijo/a con discapacidad intelectual	4	14,3%
No influencia del "qué dirán" acerca del hijo/a con discapacidad intelectual	1	3,6%
Percepción social de discriminación a los niños con discapacidad intelectual	23	82,1%
TOTAL	**28**	**100%**

Fuente: Entrevista aplicada a los padres de los niños que acuden al centro "Senderos de Alegría"
Autor: Sadia Jiménez Maldonado

Interpretación

Según el cuadro anterior, el 82,1% de la población refieren que existe discriminación por parte de las personas hacia los niños con discapacidad intelectual, y el 14,3% refieren que en ellos influyen el "qué dirán" acerca de su niño/a con discapacidad intelectual, dando lugar a que las familias se sientan excluidas de su entorno; por último, solo 1 persona, equivalente a 3,6% piensa que no existe discriminación.

7. DISCUSIÓN

Del estudio realizado a las madres de niños con discapacidad intelectual que acuden al centro “Senderos de Alegría” se observa que prevalecen las familias estructuradas, formadas por papá, mamá e hijos, con un 85,7%; sobre el 14,3% de las familias desestructuradas donde falta uno de los padres.

Este dato se puede comparar con el estudio realizado en México (Ortega 2012) en donde se realizó un estudio a los padres de 150 niños con discapacidad intelectual en el que se evidencio que el 84,6% de los niños/as con discapacidad proviene de una familia estructurada, y en minoría, el 15,4% proviene de una familia monoparental. De la misma manera en el estudio realizado en la ciudad de Machala, (Íñiguez, Delgado 2012), se evidencia que los hogares con familias estructuradas pertenecen a 65,4% del total de casos, y las familias desestructuradas, en donde falta alguno de los padres, corresponde al 34,58% del total de encuestados. Siendo en la mayoría de los casos el padre quien no está presente.

En cuanto a los elementos de la Dinámica Familiar, el elemento de cohesión dio lugar a familias relacionadas con un 46,4%, es decir, familias con vínculos de unión bien establecidos; sin embargo, se observó que el elemento de adaptabilidad es el más afectado, dando lugar principalmente a familias caóticas, es decir, aquellas que no muestran ninguna responsabilidad de rol ni habilidades para resolver problemas, con una frecuencia de 75%; por último la comunicación en las familias encuestadas es siempre de característica directa, abarcando el 100% del total de nuestra población.

Estos resultados de la investigación, concuerdan con los resultados de la investigación desarrollada en Guatemala (Ordoñez 2011) denominada “La familia

ante el Reto de la Discapacidad", en donde, el 56% refiere que los vínculos en los miembros de la familia están bien establecidos, lo que significa que son familias relacionadas, y el 87% de los encuestados refieren que en la familia se hace difícil resolver problemas, dando lugar a familias caóticas, y en cuanto a la comunicación el estudio establece que 96,5% de la población tiene una comunicación directa. De la misma manera que concuerdan con los resultados de la investigación sobre Dinámica familiar en niños con discapacidad intelectual realizada en Quito (Naranjo 2006) en donde se obtuvieron los siguientes resultados, 53% correspondían a familias relacionadas, 81% a familias caóticas y 88% de las familias refirieron tener una comunicación directa.

De acuerdo a la entrevista aplicada a los padres de los niños con discapacidad, al preguntarles si los gastos económicos habían aumentado a razón de la búsqueda adicional de múltiples profesionales de la salud para el bienestar de sus hijos el 78,6% del total, refirieron que si habían tenido que gastar más dinero, mientras el 21,4%, refirieron que los gastos económicos se habían mantenido iguales.

De la misma forma en el estudio realizado en Machala en el año 2008, el 68,9% de encuestados dijeron que si habían aumentado los gastos económicos, mientras el 31,1% dijo que no; esto contrasta con el estudio realizado en México en el año 2012, en donde el 42.9% refirió que si había aumentado el gasto económico, y la mayoría 57,1% refirieron que no.

Según nuestro estudio al 64,3% no les gusta relacionarse con personas ajenas a su familia, lo que les da una actitud de aislamiento; mientras que al 35,7% del total, refieren todo lo contrario; así mismo el 82,1% de los encuestados refieren que existe discriminación por parte de las personas hacia los niños con discapacidad intelectual, y un 14,3% del total de la población, refieren que en ellos influye el "qué dirán" acerca de su niño/a, convirtiendo esto en un tema importante de afrontamiento social.

De la misma manera en el estudio realizado en México (Ortega 2011) en el 54,4% de las familias se aprecia que prefieren permanecer aislados de su entorno social,

en primer lugar porque piensan que los niños/as con discapacidad intelectual son discriminados, 67.9% y en segundo lugar porque influye en ellos el “qué dirán” de su hijo/a con discapacidad. En otro estudio de la Universidad de Chile (Andrade 2008) el 85% de la población encuestada refieren que se han sentido excluidos de alguna forma. Sin embargo en otro estudio realizado por estudiantes de la Universidad Autónoma Equinoccial de Quito (Erdubijes 2006) se demostró todo lo contrario, ya el que 76% de los encuestados no encuentran signos de discriminación hacia los niños con discapacidad intelectual, y sólo el 4,7% refiere que son influenciados por el “qué dirán”.

8. CONCLUSIONES

En el estudio realizado acerca de "Influencia de la Discapacidad Intelectual en la Dinámica familiar", realizado a las madres de los niños y niñas con discapacidad que acuden al centro de Rehabilitación de Niñas, Niños y Jóvenes con Capacidades Diferentes "Senderos de Alegría" se llegó a evidenciar lo siguiente:

- La llegada de un niño con discapacidad intelectual modifica notablemente el desenvolvimiento de esta como tal, siendo así que se ve la necesidad de realizar cambios en cuanto a prioridades, roles y responsabilidades.

- Los niños que acuden al centro "Senderos de Alegría", pertenecen en su mayoría a una familia estructurada, formada por padre, madre e hijos, con un 85,7%; y en una menor proporción pertenecen a familias desestructuradas, es decir el 14,3%; donde falta principalmente el padre. Siendo este un factor favorecedor para el buen desarrollo del niño.

- En cuanto a los elementos de la Dinámica Familiar, la adaptabilidad se observó que es el elemento más afectado, dando lugar principalmente a familias caóticas, es decir, aquellas que no muestran ninguna responsabilidad de rol ni habilidades para resolver problemas, con una frecuencia de 75 %.

- En cuanto a los cambios socio-económicos, el principal cambio encontrado en nuestro estudio es la percepción de discriminación hacia el niño por el entorno social, con el 82,1% de la población total. Luego se encontró que los cambios económicos también fueron de relevante importancia, ya que el 73,3% del total de encuestados refirieron que su gasto económico había aumentado, principalmente en búsqueda de personal de la salud para su niño/a, medicamentos y terapias de rehabilitación.

9. RECOMENDACIONES

- Orientar y educar a la familia a través de talleres y charlas con temas relacionados a la discapacidad intelectual y lograr una mejor relación entre sus miembros y sana convivencia familiar

- Brindar apoyo profesional en el aspecto psicológico de los padres, para que estos puedan afrontar toda su realidad de una manera positiva y abierta, y tengan la posibilidad de un mejor desenvolvimiento en su entorno social.

- Ofrecer información a las personas que no pertenecen al núcleo familiar, pero que si son allegadas a las familias de los niños/as con discapacidad intelectual, para ayuden a afrontar los sentimientos de discriminación que las familias sienten hacia sus hijos/as con discapacidad intelectual.

- Incentivar la práctica de actividades extracurriculares que fomenten la inclusión de los niños con discapacidad y sus familias, como paseos y convivencias familiares.

BIBLIOGRAFÍA

10. BIBLIOGRAFIA

Aguilar, D. (2008). *SCRIBD*. Recuperado el 3 de OCUTBRE de 2014, de https://es.scribd.com/doc/35748404/Roles-y-Dinamica-Familiar

Alonso, I. (20 de Febrero de 2006). *COLEGIO DE PSICOLOGOS DE MADRID*. Recuperado el 4 de Octubre de 2014, de http://webcopm/publicaciones/social/100008.pdf

Alvarado, J. (2008). *INTRODUCCION A LA CLÍNICA.* Bogotá: Javeriano.

Älvarez, R. (2008). *Libros de Autores Cubanos.* Cuba: BVSCUBA.

Aquilino Polaino, L. p. (2003). *PSICOLOGICA Y PSICOPATOLOGICA DE LA FAMILIA.* Madrid-España: Anzos S.L.

Arias, L., Montero, J., & Castellanos, J. (1995). *RECURSOS E INSTRUMENTOS DE MEDICINA FAMILIAR.* Colombia: RIO.

Blanco, R. (2004). DISCAPACIDAD Y FAMILIAS. *PARTICIPACION DE LAS FAMILIAS*, 18-21.

Campabadal, M. (2005). NIÑOS CON DISCAPACIDAD Y ENTORNO. En *Presencia en la familia de un Miembro con Discapacidad* (págs. 86-97). COSTA RICA: EUNED.

CONADIS. (Mayo de 2013). *Registro Nacional de Discapacidades*. Recuperado el 5 de octubre de 2014, de http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/03/conadis_registro_nacional_discapacidades.pdf

De la Revilla, A., & Fleitas, L. (2003). CICLO VITAL FAMILIAR. En *ENFOQUE FAMILIAR D ELOS PROBLEMAS PSICOSOCIALES* (págs. 157-171). ESPAÑA: Elsevier.

Equiluz, L. (2003). *DINÁMICA DE LA FAMILIA.* México: Pax.

GAD, L. (20 de enero de 2008). *Servicios de Salud*. Recuperado el 3 de Octubre de 2014, de http://www.loja.gob.ec/contenido/senderos-de-alegria

García, I. (2005). CONCEPTO ACTUAL DE DISCAPACIDA INTELECTUAL. En *INTERVENCION PSICOSOCIAL* (págs. 255-276). MADRIR: FAMES.

Hardman, M. D. (1996). *HUMAN EXCEPTIONALITY,SOCIETY, SCHOOL AND FAMILY.* TEXAS: SHUSTER C.O.

Inda, L. E. (2012). *EL CICLO VITAL FAMILIAR.* México: Penguin Random House.

Iriyogen, A. (2007). *NUEVOS FUNDAMENTOS DE MEDICINA FAMILIAR.* México: MFM.

Laura Torres, P. O. (2008). DINAMICA FAMILIAR EN LAS FAMILIAS CON HIIJOS E HIJAS DISCAPACITADOS. Mexico DF: Luna.

Marle, D., & Le, R. (2001). THE LIFE CYCLE AND DISABILITY. BOSTON: JOURNAL.

Matamoros, A. (2008). *DINAMICA FAMILIAR Y COMUNITARIA*. Recuperado el 4 de OCTUBRE de 2014, de http://www.bvsde.paho.org/bvsasv/fulltext/hogar//tema7.pdf

Minuchin, S., & Fishman, C. (1994). *TECNICAS DE TERAPIA FAMILIAR.* Bogotá: Plaza y Janés.

Montero. (2005). *RECURSOS E INSTURMENTOS EN MEDICINA FAMILIAR.* Colombia: Castellanos.

Muñoz, A. (2011). INNOVACION Y EXPERIENCIAS EDUCATIVAS. En *IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LAS FAMILIAS* (págs. 3-7). COLOMBIA: BADAL.

Nares, M. (14 de MARZO de 2010). *DIGESET.UCOL.MX.* Recuperado el 2014 de Octubre de 3, de http://digeset.ucol.mx/tesis_posgrado/Pdf/NARES_REYES_MARIA.pdf

Noriga, F. (2005). *EN LA EDUCACION INFANTIL LATINOAMERICANA.* Chile: Trineo S.A.

OMS., O. M. (3 de Septiembre de 2011). *INFORME MUNDIAL DE LA DISCAPACIDAD , de Página oficial OMS Sitio web:*. Recuperado el 3 de Octubre de 2014, de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

ONU, A. G. (1948). Declaración Universal de los Derechos HUMANOS. En A. G. Unidas. Francia: France.

Ramon, A., Salvador, L., & Rueda, P. (2000). *SALUD MENTAL Y ALTERACIONES DE LA CONDUCTA EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.* España: FEAPS.

Suárez, M. A. (15 de Febrero de 2014). *REVISTA PACEÑA DE MEDICINA FAMILIAR.* Recuperado el 3 de Octubre de 2014, de http://www.mflapaz.com/Revista_4_Pdf/12%20ATENCION%20A%20LA%20FAMILIA.pdf

Torres, L. O. (2008). *Dinamica familiar en familias con hijos e hijas con discapacidad.* Mexico: Luna.

Vásquez, A. (25 de Septiembre de 2011). *Organizacion Paho*. Recuperado el 3 de Octubre de 2014, de http://www1.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf

Zaldivar, D. (1 de DICIEMBRE de 2004). *INFOMED*. Recuperado el 3 de Octubre de 2014, de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/funcionamiento_familiar.pdf

11. ANEXOS

ANEXO 01

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

AREA DE LA SALUD HUMANA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

“INFLUENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LA DINAMICA FAMILIAR”

Sr. (Sra., Srta.):

El propósito de este documento es entregarle toda la información necesaria para que Ud. pueda decidir libremente si desea participar en la investigación que se le ha explicado verbalmente, y que a continuación se describe en forma resumida:

El siguiente proyecto tiene como objetivo establecer cómo influye la presencia de un niño con discapacidad intelectual en la dinámica del núcleo familiar en el centro “Senderos de Alegría; para llevar a cabo el mismo se deberá aplicar una encuesta a los acompañantes, responsables o familiares inmediatos de los niños con discapacidad intelectual que se encuentran asistiendo al centro “Senderos de Alegría”.

Al respecto, expongo que:

He sido informado/a en forma previa a la aplicación, que los procedimientos que se realicen, no implican un costo que yo deba asumir. Junto a ello he recibido una explicación satisfactoria sobre el propósito de la actividad, así como de los beneficios sociales o comunitarios que se espera éstos produzcan.

Estoy en pleno conocimiento que la información obtenida con la actividad en la cual participaré, será absolutamente confidencial, y que no aparecerá mi nombre ni mis datos personales en libros, revistas y otros medios de publicidad derivadas de la investigación ya descrita.

Sé que la decisión de participar en esta investigación, es absolutamente voluntaria. Si no deseo participar en ella o, una vez iniciada la investigación, no deseo proseguir colaborando, puedo hacerlo sin problemas. En ambos casos,

se me asegura que mi negativa no implicará ninguna consecuencia negativa para mí.

Adicionalmente, los investigadores responsables han manifestado su voluntad en orden a aclarar cualquier duda que me surja sobre mi participación en la actividad realizada.

He leído el documento, entiendo las declaraciones contenidas en él y la necesidad de hacer constar mi consentimiento, para lo cual lo firmo libre y voluntariamente, recibiendo en el acto copia de este documento ya firmado.

Yo, …….....(nombre completo), Cédula de identidad o pasaporte N°……(el tipo de documento es imprescindible), de nacionalidad…… Consiento en participar en la investigación denominada: "INFLUENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LA DINAMICA FAMILIAR", y autorizo al investigador responsable del proyecto y/o a quienes éste designe como sus colaboradores directos y cuya identidad consta al pie del presente documento, para realizar el (los) procedimiento (s) requerido (s) por el proyecto de investigación descrito.

Fecha: ...../...../..... Hora: .....

Firma de la persona que consiente:

INFLUENCIA DE LA DISCAPACIDAD EN LA DINAMICA FAMILIAR

(Anexo 02)

GÉNERO DEL NIÑO/A: MASCULINO___ FEMENINO___ **EDAD:** ___

"Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar"
FACES III

DESCRIBA SU FAMILIA	NUNCA 1	CASI NUNCA 2	ALGUNAS VECES 3	CASI SIEMPRE 4	SIEMPRE 5
1.- ¿LOS MIEMBROS DE NUESTRA FAMILIA SE DAN APOYO ENTRE SI?					
2.- ¿EN NUESTRA FAMILIA SE TOMAN EN CUENTA LAS SUGERENCIAS DE LOS HIJOS PARA RESOLVER PROBLEMAS?					
3.- ACEPTAMOS LAS AMISTADES DE LOS DEMAS MIEMBROS DE LA FAMILIA					
4.- ¿LOS HIJOS PUEDEN OPINAR EN CUANTO A DISCIPLINA?					
5.- ¿NOS GUSTA CONVIVIR SOLAMENTE CON LOS FMAILIARES CERCANOS?					
6.- ¿CUALQUIER MIEMBRO DE LA FAMILIA PUEDE TOMAR AUTORIDAD?					
7.- ¿NOS SENTIMOS MAS UNIDOS ENTRE NOSOTROS QUE CON PERSONAS QUE NO SON DE LAFAMILIA?					
8.- ¿NUESTRA FAMILIA CAMBIA EL MODO DE HACER LAS COSAS?					
9.- ¿NOS GUSTA PASAR EL TIEMPO LIBRE EN FAMILIA?					
10.- ¿PADRES E HIJOS PONEN SE PONEN DE ACUERDO EN RELACION CON LOS CASTIGOS?					
11.- ¿NOS SENTIMOS MUY UNIDOS?					
DESCRIBA SU FAMILIA	NUNCA 1	CASI NUNCA 2	ALGUNAS VECES 3	CASI SIEMPRE 4	SIEMPRE 5
12.- ¿EN NUESTRA FAMILIA LOS HIJOS TAMBIEN TOMAN DECISIONES?					

13.- ¿Cuándo SE TOMA UNA DESICIÓN IMPORTANTE TODA LA FAMILIA ESTA PRESENTE?					
14.- ¿ENNUESTRA FAMILIA LAS REGLAS CAMBIAN CON FACILIDAD?					
15.- ¿PODEMOS PLANEAR ACTIVIDADES EN FAMILIA?					
16.- ¿INTERCAMBIAMOS LOS QUE HACERES DEL HOGAR ENTRE NOSOTROS?					
17.- ¿CONSULTAMOS UNOS CON OTROS PARA TOMAR DECISIONES?					
18.- ¿EN NUESTRA FAMILIA ES DIFICIL IDENTIFIDAR QUIEN TIENE AUTORIDAD?					
19.- ¿LA UNION FAMILIAR ES MUY IMPORTANTE?					
20.- ¿ES DIFICIL DECIDIR QUIEN HACE LAS LABOREES DEL HOGAR?					

¿CÓMO CALIFICA LA COMUNICACIÓN EN SU FAMILIA? (marque con una **x**)	
Comunicación Directa: Enfoca a quien va dirigido.	
Comunicación Enmascarada: Se generaliza, no es directa.	
Comunicación Desplazada: Se usan intermediario.	

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

AREA DE LA SALUD HUMANA

ENTREVISTA PARA PADRES (Anexo 03)

PADRE:_____ **MADRE:_____** **EDAD:_____**

TIPO DE FAMILIA: **ESTRUCTURADA (** Papá, mamá, hijos**):____**

NO ESTRUCTURADA (Falta uno de los padres**):____**

PRINCIPALES FACTORES SOCIOECONÓMICOS A LOS QUE HA TENIDO QUE ENFRENTAR LA FAMILIA

1. **ATENCION:**
   ¿Cómo es la atención en relación a los miembros de la familia y el niño/a con discapacidad?

- Mayor atención al niño/a con discapacidad por parte de los padres. __
- Mayor atención al niño/a con discapacidad por parte de los hermanos. __
- Menor atención al niño/a con discapacidad por parte de los hermanos. __
- Menor atención a los otros hijos. __

2. **GASTOS ECONÓMICOS**

¿Han tenido que invertir una mayor cantidad de dinero para la atención de el niño/a con discapacidad intelectual por diversos profesionales de la salud?

- Aumento de gastos económicos por búsqueda de profesionales de la salud __
- El gasto económico se mantiene igual __

3. **APOYO EMOCIONAL**

Como padre ¿ha buscado ayuda (apoyo emocional) por parte de un profesional?

- Sí buscó ayuda profesional __
- -No buscó ayuda profesional __

4. **RELACIONES FAMILIARES**

¿Cómo describe la relación de los miembros de su familia?

- ADECUADA __

- NO ADECUADA __

5. **AISLAMIENTO**

¿Cómo se desenvuelve con otras personas?

- Le gusta relacionarse con personas ajenas a su familia __
- NO le gusta relacionarse con personas ajenas a su familia __

6. **AFRONTAMIENTO SOCIAL**

¿Qué piensa de su entorno social?

- Influye en usted el "qué dirán" acerca de su hijo con discapacidad intelectual__
- No influye en usted el "qué dirán" acerca de su hijo con discapacidad intelectual. __
- -Las personas discriminan a los niños con discapacidad intelectual. __
- -Las personas no discriminan a los niños con discapacidad intelectual. __

INDICE

12. INDICE

CARÁTULA I
CERTIFICACION II
AUTORIA III
CARTA DE AUTORIZACION IV
AGRADECIMIENTO V
DEDICATORIA VI
TEMA 7
RESUMEN 8
INTRUDUCCION 10
MARCO TEÓRICO 13
LA FAMILIA 14
CICLO DE VIDA FAMILIAR 14
PRIMERA ETAPA 15
SEGUNDA ETAPA 15
TERCERA ETAPA 16
CUARTA ETAPA 17
QUINTA ETAPA 17
TIPOLOGIA FAMILIAR 16
FUNCIONAMIENTO FAMILIAR 18
RECURSOS EXTRAFAMILIARES 18
RECURSOS INTRAFAMILIARES 20
DINAMICA FAMILIAR 22
INDICADORES DE LA DINAMICA FAMILIAR 22
EL PAPEL DE LA FAMILIA EN LA CONSTRUCCION DE LA DINAMICA 23
CONDICIONES PARA UNA SANA DINÁMICA FAMILIAR 24
ROLES Y DINÁMICA FAMILIAR 24
EVALUACION DE LA FUNCION FAMILIAR 25
FAMILIOGRAMA 25
APGAR FAMILIAR 27
FACES III 27
DISCAPACIDAD INTELECTUAL 28
CONCEPTO 27
ASPECTOS GENERALES 29
CAUSAS DEL RETRASO MENTAL 30
EPIDEMIOLOGIA DEL RETRASO MENTAL 30
DIAGNÓSTICO DEL RETRASO MENTAL 31
CLASIFICACION DEL RETRASO MENTAL 32
NIVELES DE COEFICIENTE INTELECTUAL 32
LAS 5 DIMENSIONES 33
IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA
PRESENCIA EN LA FAMILIA DE UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD 34
FASES DEL PROCESO DE AFRONTAMIENTO 36

NECESIDADES DE LOS PADRES CON HIJOS DISCAPACITADOS……37
RELACIONES SOCIALES……38
COMO SE VE AFECTADA LA DINÁMICA FAMILIAR……38
DIFERENCIAS EN CUANTO A LA EDUCACION DE LOS OTROS HIJOS……39
METODOLOGIA……40
TIPO DE ESTUDIO……41
AREA DE ESTUDIO……41
UNIVERSO DE ESTUDIO……41
MUESTRA……41
PROCEDIMIENTO, TECNICAS E INSTRUMENTOS……42
TABULACION DE LA INFORMACION……44
DISCUSION……51
CONCLUSIONES……54
RECOMENDACIONES……55
BIBLIOGRAFIA……56
ANEXOS……60
INDICE