



**UNIVERSIDAD
DEL AZUAY**

**DEPARTAMENTO DE POSGRADOS
ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA**

**Dinámica Familiar y Discapacidad en niños y adolescentes Tarqui-
Cuenca 2018**

**Trabajo de graduación previo a la obtención del título de
Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria**

Autora: Mayra Alejandra Montesdeoca Cordero

Directora: Ana Cecilia Carvallo Vega

Cuenca – Ecuador

2019

I Agradecimiento

En primera instancia quiero agradecer a mis profesores de la Universidad del Azuay, del posgrado de Medicina Familiar y Comunitaria, personas de gran sabiduría quienes con su esfuerzo me han ayudado a llegar al punto en donde me encuentro, de manera muy especial, a la Dra. Ana Cecilia Carvallo, y al Dr. Oswaldo Muñoz, quienes con su dedicación permitieron que pueda culminar con éxito este trabajo investigativo

II Dedicatoria

Dedico este trabajo a toda mi familia, en especial a mi esposo Santiago, quien me acompañó en este largo camino, junto con mi hija Antonia, a mis padres y hermanos quienes con su apoyo incondicional, permitieron que culmine con éxito esta etapa de mi vida.

III INDICE

I AGRADECIMIENTO	I
II DEDICATORIA	II
III INDICE	III
IV RESUMEN	V
IV ABSTRACT	VI
1 INTRODUCCIÓN	1
2 OBJETIVOS	3
2.1 OBJETIVO GENERAL	3
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	3
3 MARCO TEÓRICO	4
3.1 ANTECEDENTES.....	4
3.2 LINEAMIENTO TEÓRICO	5
3.2.1 LA FAMILIA	5
3.2.2 ESTRUCTURA FAMILIAR	5
3.2.3 DINÁMICA FAMILIAR.....	6
3.2.3.1 MODELO CIRCUNFLEJO DE OLSON	6
<i>La Cohesión Familiar</i>	6
<i>Adaptabilidad familiar:</i>	7
TIPO BALANCEADO.....	8
TIPO DE RANGO MEDIO	8
TIPO EXTREMAS.....	8
3.2.4 LA DISCAPACIDAD	9
3.2.5 LA FAMILIA Y LA DISCAPACIDAD	9
4. METODOLOGÍA	11

4.1 DISEÑO METODOLÓGICO.....	11
4.2 UNIVERSO Y MUESTRA.....	12
4.3 INSTRUMENTACIÓN	12
4.4 PROCEDIMIENTOS	13
5. RESULTADOS	14
5.1 DISCAPACIDAD.....	14
5.2 ESTRUCTURA FAMILIAR	14
5.3 DINÁMICA FAMILIAR.....	15
5.4 RELACIÓN DE ESTRUCTURA FAMILIAR CON LA DISCAPACIDAD	17
5.5 RELACIÓN DE LA DINÁMICA FAMILIAR CON LA DISCAPACIDAD	18
6 DISCUSIÓN	21
7 CONCLUSIONES	26
8 RECOMENDACIONES.....	28
9 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	29
9.1 TRABAJOS CITADOS	29
9.2 BIBLIOGRAFÍA GENERAL.....	30
10 ANEXOS	33
10.1 CONSENTIMIENTO INFORMADO	33
10.2 ENTREVISTA	35

IV Resumen

Objetivo: Conocer los cambios de la Dinámica Familiar en niños y adolescentes con Discapacidad de nacimiento de la Parroquia Tarqui-Cuenca 2018, relacionados con la estructura y funcionalidad familiar. **Materiales y Métodos:** Estudio descriptivo, de corte transversal, realizado con 28 familias de niños y adolescentes con discapacidad, mediante una encuesta destinada a evaluar el tipo de discapacidad, estructura familiar mediante el familiograma, y la escala FACES III para valorar la funcionalidad familiar, según el modelo circunflejo de Olson. **Resultados:** El tipo de discapacidad que predominó fue la discapacidad física, con 42,85%, discapacidad que crea mayor dependencia tanto física como emocional, son familias nucleares en su mayoría con 53,57% (mononucleares y binucleares), familias de rango medio 50%, al referirse a la funcionalidad. **Conclusiones:** Los niños y adolescentes con discapacidad, en su mayoría pertenecen a familias nucleares por su estructura, con un funcionamiento familiar no saludable, denominadas familias de rango medio, considerándose estas disfuncionales.

Abstract

Objective: To determine the changes in family dynamics related to family structure and functionality in children and adolescents with a birth disability in Tarqui, Cuenca 2018. **Materials and Methods:** A descriptive and cross-sectional study was conducted with 28 families of children and adolescents with disabilities. A survey aimed at evaluating the type of disability, a family diagram aimed to evaluate the family structure and the FACES III scale to assess family functionality according to Olson's circumflex model. **Results:** The type of disability that predominated was the physical disability with 42.85%. This creates greater physical and emotional dependence. Families are mostly nuclear with 53.57% (mononuclear and binuclear) and medium range with 50% when referring to functionality. **Conclusions:** Children and adolescents with disabilities belong mostly to nuclear families because of their structure with an unhealthy family functioning, called middle-range families, considered dysfunctional.


UNIVERSIDAD DEL
AZUAY
Dpto. Idiomas


Translated by
Ing. Paúl Arpi

1 Introducción

Es necesario partir del concepto de familia, por tal motivo menciono a Armas & Díaz (2007) quienes la definen como la unidad básica de la sociedad, en donde habitan adultos, que están destinados a cumplir ciertas actividades, para el beneficio de los hijos, como son las económicas, sociales, educativas. (p. 11).

La Dinámica Familiar, según Viveros & Vergara(2013), es el movimiento que se da, dentro del interior de una familiar, con el fin de que sus integrantes interactúen entre ellos y con el medio externo, este movimiento hace referencia a: normas, comunicación, roles, autoridad, límites y uso del tiempo libre. (p. 11).

Azkoaga (s. f.), manifiesta, que el nacimiento de un niño con discapacidad, o si esta discapacidad se manifiesta posterior al nacimiento, dentro de la familia se produce ciertos cambios a nivel biopsicosocial, que afectan a todos sus integrantes de manera general, lo que influenciará en el bienestar de la persona con discapacidad.

Es así que los individuos que conforman la familia deben adaptarse a esta nueva situación de vida, que provoca una crisis paranormativa, la misma que debe cumplir un tiempo determinado para poder superarla, y así mantener un ambiente familiar óptimo para todos los integrantes, tanto en su estructura y funcionamiento familiar.

El Objetivo General es conocer los cambios de la dinámica familiar en niños y adolescentes con discapacidad, es necesario establecer las características de la dinámica familiar, establecer el tipo de discapacidad y relacionar la discapacidad con la Dinámica Familiar, que son los objetivos específicos.

En la provincia del Azuay según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS, 2018), existe un registro total de 29.083 personas con discapacidad, a nivel del Cantón Cuenca 19.767, de estas, 2.166 son niños y adolescentes. En la Parroquia Tarqui, de acuerdo a la línea de Base del Centro de Salud de Tarqui, hasta Febrero del 2018, existe un total de 117 personas con Discapacidad, 30 son niños y adolescentes.

El estudio se realizó en la Parroquia Tarqui, Provincia del Azuay, en el año 2018, con las familias de niños y adolescentes con discapacidad, se identificó el grupo de estudio, mediante

visitas domiciliarias, previa firma del consentimiento informado, recolecté los datos , con la aplicación de una encuesta para obtener información del tipo de discapacidad del niño y adolescente, tipo de familia, la escala de Cohesión y Adaptabilidad (FACES III), que nos sirvió para valorar la funcionalidad familiar, la información obtenida se clasificó y analizó a través de un análisis lógico considerando características de la Dinámica Familiar, tipo de Discapacidad y su relación, y un análisis estadístico basado en cuadros, gráficos, estadística descriptiva de frecuencia y porcentaje.

Por lo expuesto es conveniente analizar a este grupo vulnerable en la sociedad, al describir como las familias de niños adolescentes con discapacidad, se encuentran estructuradas, y como es la dinámica familiar de estas, en base a su funcionalidad, ya que resulta fundamental conocer como este importante sistema social, se ve o no afectado a causa de una problemática tan compleja como la discapacidad.

2 Objetivos

2.1 Objetivo General

- Conocer los cambios de la Dinámica Familiar en niños y adolescentes con Discapacidad de nacimiento de la Parroquia Tarqui.

2.2 Objetivos Específicos

- Establecer las características de la dinámica familiar.
- Establecer el diagnóstico de la discapacidad.
- Relacionar la discapacidad con la dinámica familiar.

3 Marco Teórico

3.1 Antecedentes

Son varios los estudios que hablan de la dinámica familiar y discapacidad, los cuales mencionan a su vez los cambios que se producen dentro de ella, de diferente manera.

Romero & Peralta S (2012), en Paraguay realizaron un estudio de la dinámica en Familias con Hijos(a) s con Síndrome de Down, quienes describieron mediante las situaciones emocionales de los miembros de familia, las funciones familiares y las expectativas, las características de la dinámica familiar, señalaron que cada individuo de la familia, tiene que atravesar por diferentes sentimientos considerados normales, hasta la aceptación de la discapacidad. (p.69)

Menciono también a Ferrer, Miscán, Pino (2010), quienes realizaron un estudio descriptivo, en Perú, para conocer el funcionamiento familiar, en familias que tienen un niño con retardo mental, según la teoría de David Olson, a través de la dimensión de adaptabilidad y cohesión.

Salazar, (s.f.) realizó un estudio para describir el tipo de familias que acuden al Instituto Nuevo Amanecer, describir la funcionalidad de las familias que acuden al Instituto Nuevo Amanecer.

Por último, cito un estudio realizado en la Ciudad de Cuenca, Ecuador, por Solórzano D (2015), quien analizó a las familias para identificar la funcionalidad, usando el modelo circunflejo de Olson.

En este estudio, se utilizó la escala FACES III, del modelo circunflejo de Olson, que ha sido utilizada en más de 1200 estudios de investigación así como también en una amplia variedad de ámbitos clínicos durante los últimos 25 años. Olson, Garall & Tiesel (2006). Castillo López et al. (2005) aplicaron por primera vez la escala en idioma español, con el fin de realizar un diagnóstico psicosocial de las familias en el Municipio de San Pedro, México.

3.2 Lineamiento Teórico

El sustento teórico para la realización de esta investigación se basa en:

3.2.1 La Familia

La familia es la unidad estructural de la sociedad, pudiendo definirse como:

Conjunto de personas que conviven en un lugar común llamado hogar, que se organizan por roles de padre, de madre, de hermanos, que pueden estar unidos por un vínculo consanguíneo o no, que poseen un modo de existencia social y económico comunes, y están aglutinados por sentimientos afectivos que los unen y los cohesionan.

(Núñez & Silva 2015, p. 5).

3.2.2 Estructura Familiar

Para clasificar a la familia según su estructura, nombro a (Armas & Diaz, 2007) en su libro *Entre Voces y Silencios*: para lo que usa el Familiograma, uno de los instrumentos de Medicina Familiar más utilizados, que permite valorar el tipo de familia dado por el número de integrantes y su grado de parentesco, además de las relaciones que existen en esa familia, y que permiten saber por lo que está atravesando una familia en un momento determinado.

Dentro de esta clasificación tenemos a la familia extensa: denominada así a la familia en donde existen más de dos generaciones es decir abuelos, hijo(a) s, con sus parejas y nietos. La familia nuclear: hace referencia a la familia con la presencia de los padres y los hijos, dentro de este tipo de familia se encuentra también la familia nuclear con o sin parientes próximos, familias mononucleares, binucleares, y trinucleares dependiendo de si se encuentran reconstituidas o no, sea por situación de divorcio o viudez, cuando uno de los cónyuges se unió con otra pareja y viven dentro de la misma casa los hijos de distinto padre, dentro de las familias nucleares tenemos además a, las Familias monoparentales, biparentales, y con padres ausentes, según la presencia o no, tanto de la madre como del padre. Las personas sin familia es otra de las clasificaciones, dadas por (Armas & Diaz, 2007) que son aquellos, que viven solos, así como también los equivalentes familiares que hacen referencia a los individuos adultos que

conviven en un mismo hogar pero que no constituyen un núcleo familiar, la familia corporativa que son grupos de individuos que están organizados alrededor de actividades importantes, que viven bajo un mismo techo pero no tienen lazos consanguíneos. La última clasificación la da la familia ampliada: por la presencia de un pariente sin lazos de consanguinidad o estos son más lejanos, por ejemplo, una empleada doméstica o una tía Abuela. (p. 32)

3.2.3 Dinámica Familiar

Al hablar de dinámica familiar mencionaré a Viveros & Vergara (2013) quien la define como el movimiento que se da, dentro del interior de una familiar, con el fin de que sus integrantes interactúen entre ellos y con el medio externo, este movimiento hace referencia a: normas, comunicación, roles, autoridad, límites y uso del tiempo libre. (p.6)

Dentro de la dinámica todos los integrantes cumplen su función, es necesario entonces que en el núcleo familiar exista: autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre.

3.2.3.1 Modelo Circunflejo de Olson

El modelo circunflejo de Olson de sistemas familiares y maritales, permite valorar la cohesión y adaptabilidad que tiene la familia frente a una situación en un determinado momento, mediante el uso de la escala FACES III.

Schumidt, Barreyro, & Maglio (2010) Sostienen que la cohesión, la flexibilidad o adaptabilidad y la comunicación, definen en si el funcionamiento familiar. (p. 31).

La Cohesión Familiar

Según Villarreal & Paz (2017). La Cohesión familiar evalúa el grado de unión o separación de los miembros de la familia y la capacidad que tienen los mismos para apoyarse mutuamente, es decir valora el vínculo emocional existente entre la familia. (p. 26).

Sigüenza (2015) clasifica a las familias por su grado de Cohesión en: familia desvinculada, caracterizada por una gran autonomía individual, las decisiones individuales son las que priman, tanto las actividades como los amigos son individuales, por lo que existe poca unión familiar, mucho tiempo separados tanto física como emocionalmente. Familia separada:

que se caracteriza por una moderada independencia entre los miembros de la familia, existe un equilibrio entre estar solos y compartir con la familia, comparten con amigos individuales pero también familiares, sin embargo las decisiones aún se toman individualmente. Las familias conectadas: caracterizada por una moderada dependencia de la familia, existe mucho tiempo, espacio, amigos pero también actividades en familia, las decisiones importantes son tomadas entre todos los miembros de la familia. Las familias amalgamadas, estas familias impiden el desarrollo individual pues no permiten que los miembros de la familia se identifiquen, las decisiones son tomadas siempre en familia, el tiempo, los amigos y las actividades deben ser siempre compartidas con la familia. (p.35).

Adaptabilidad familiar:

De la misma manera Sigüenza (2015), define a la adaptabilidad como la capacidad que tiene tanto la pareja como la familia para cambiar su estructura de poder, sus roles, sus reglas de acuerdo a la situación en la que se encuentre la familia, o por el momento que se encuentra atravesando. De esta manera se puede encontrar familias rígidas: aquellas caracterizadas por un fuerte control parental con un liderazgo autoritario, pues son los padres lo que imponen sus decisiones, sumado a una disciplina estricta, roles rígidos, en donde tampoco existe la posibilidad de cambio. La familia estructurada, caracterizada por tener un liderazgo inicialmente autoritario, pero también por ocasiones igualitario, los padres toman las decisiones en la familia, los roles por lo general son estables, y en ocasiones compartidos entre los miembros, sin embargo las reglas se cumplen firmemente. Las familias flexibles: caracterizadas por tener un liderazgo igualitario, en donde se permiten cambios, la disciplina es democrática, se intercambian y comparten los roles. Las familias caóticas: se caracteriza por tener un liderazgo limitado o ineficaz, no existe control en la familia, la disciplina es poco severa, las decisiones de los padres son impulsivas estas debido a la falta de claridad de los roles y cambios frecuentes en las reglas. (p.35).

A través de la relación de estas dos dimensiones, se determinan tres niveles de funcionalidad familiar: familias balanceadas, extremas y de rango medio.

Tipo Balanceado

Son aquellas que se encuentran en la parte central de las dos dimensiones, estas familias se caracterizan por tener libertad de permanecer conectados a los miembros de la familia o elegir estar solos si lo desean, el funcionamiento de estas familias es dinámico por lo que pueden cambiar, es considerada por lo tanto la más funcional y adecuada. (Sigüenza, 2015. p. 36)

Tipo de Rango Medio

Estas familias se caracterizan por ser extremas en una sola dimensión. El funcionamiento de estas familias presenta dificultades en una sola dimensión, su origen se debe probablemente a consecuencia de momentos de estrés. (Sigüenza, 2015. p. 36)

Tipo Extremas

Estas familias son extremas en ambas dimensiones. Este es el tipo de familia que tiene el funcionamiento menos adecuado. Se considera también que un funcionamiento extremo es beneficioso en ciertos momentos para lograr la estabilidad de los miembros de la familia, pero no debe mantenerse definitivamente. (Sigüenza, 2015. p. 36). Tabla1.

Tabla 1. Tipo de Familia - Modelo Circunflejo de Olson

		COHESIÓN				
		Bajo	Moderado	Alto		
ADAPTABILIDAD	↑ Alto ↑ Moderado ↑ Bajo	Caótica	Extremo	Rango Medio	Rango Medio	Extremo
		Flexible	Rango Medio	Balanceada	Balanceada	Rango Medio
		Estructurada	Rango Medio	Balanceada	Balanceada	Rango Medio
		Rígida	Extremo	Rango Medio	Rango Medio	Extremo

Fuente: Schumidt, Barreyro, & Maglio, 2010

Elaborado por: Mayra Montesdeoca C.

3.2.4 La Discapacidad

Al hablar de la discapacidad, Según la Organización Mundial de la Salud:

La Discapacidad abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Se denomina deficiencias a los problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. (OMS, 2018).

Es por tanto la discapacidad una interacción de las características físicas y funcionales de un ser humano, y las características de la sociedad a la cual pertenece.

Según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades en el Ecuador se clasifican 5 tipos de discapacidades, La Auditiva, Física, Intelectual, Psicosocial, Visual. (CONADIS 2018).

3.2.5 La Familia y la Discapacidad

La presencia de un niño o adolescente con discapacidad dentro de la familia causa ciertas alteraciones en la dinámica de ésta, sea en la esfera física, psicológica y social, a consecuencia de lo inesperado del acontecimiento, y lo difícil que es para todos los integrantes de la familia, el adaptarse a este acontecimiento. La discapacidad impulsa a los miembros de la familia a modificar su ritmo de vida, cambiar sus expectativas, hasta poder adaptarse favorablemente a la situación por la que atraviesa la familia.

Valdez & Alcantar (2009), definen a la discapacidad como un suceso que afecta a muchas personas y a sus familias. Es importante que las familias estén preparadas y dispuestas a apoyar de manera efectiva a las personas con discapacidad, ya que en muchas ocasiones las actitudes y creencias de los padres y de la sociedad en general limitan más a la persona que la propia discapacidad. (p. 163).

En el caso del niño con discapacidad, la familia juega un papel muy importante, ya que son los padres y los familiares quienes proveerán al niño de la estimulación y la oportunidad necesaria para conocer el mundo que los rodea. La interacción de los padres con sus hijos, influyen en el crecimiento y desarrollo del niño e influyen positiva o negativamente en el proceso de aprendizaje. (Valdez & Alcantar, 2009).

4. Metodología

4.1 Diseño Metodológico

Este es un estudio descriptivo, de corte transversal, realizado con familias de niños y adolescentes con discapacidad en la parroquia Tarqui en el año 2018.

La parroquia Tarqui, pertenece a la provincia del Azuay en el cantón Cuenca. Se ubica al suroeste del centro urbano, a una distancia de 15km, Se encuentra a una altura de 2.662m sobre el nivel del mar. Según los datos obtenidos en el distrito 01D02 en el 2017, la parroquia cuenta con 15.165 habitantes. Tarqui se caracteriza por ser una sociedad con gran riqueza cultural con raíces indígenas, sin embargo en la actualidad existe una población mayoritariamente mestiza.

Las variables utilizadas, se dividen en dos grupos de estudio, el primero de ellos es la discapacidad, con la variable del mismo nombre, cuyo indicador será el diagnóstico de discapacidad del niño o adolescente, valorado por el carnet emitido por el CONADIS (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades) en el Ecuador.

Recordando que para la Organización Mundial de la salud, *“La Discapacidad abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación”*. (OMS, 2018).

Para el estudio de la dinámica familiar, se abordó la variable. Características de la dinámica familiar, cuyo indicador es la Escala FACES III, entendiéndose por dinámica familiar, el manejo de las interacciones y relaciones de los miembros de la familia que estructuran una determinada organización al grupo, estableciendo para el funcionamiento de la vida en la familia normas que regulen el desempeño de tareas, funciones y roles; es, además, una mezcla de sentimientos, comportamientos y expectativas entre cada miembro de la familia, lo cual permite a cada uno de ellos desarrollarse como individuo y le infunde el sentimiento de no estar aislado y de poder contar con el apoyo de los demás.

Y la variable estructura familiar, cuyo indicador es el famiograma, que *“permite conocer a los integrantes que componen una familia. Es como una fotografía que capta a la familia en un*

instante fijo, sin hacer mención a la dinámica relacional entre sus distintos subsistemas”. (Armas & Diaz, 2007)

4.2 Universo y Muestra

La Unidad de análisis de este estudio son las familias de niños y adolescentes con discapacidad, fueron 30 familias registradas en la línea de Base del Centro de Salud de Tarqui, dos familias no desearon participar del estudio por lo que se trabajó con 28 familias, los criterios de inclusión fueron entonces los niños con discapacidad, desde el momento de su nacimiento, y los adolescentes en sus tres etapas, adolescencia temprana, media y tardía, considerándose entonces los 20 años la edad límite, los mismos que deben contar con el carnet emitido por el CONADIS.

4.3 Instrumentación

Para la recolección de los datos de este estudio, usamos una encuesta previa autorización de las familias con el consentimiento informado de los hogares que formaron parte de este estudio, la encuesta consta de tres partes, la primera que aborda la discapacidad con ítems para establecer el diagnóstico de discapacidad identificando su tipo, siendo para esto necesario presentar el carnet del CONADIS, la segunda aborda la estructura familiar, con un espacio para la realización del Familiograma, y por último la escala FACES III que valora la Cohesión y Adaptabilidad de las familias. Autores: Olson, Portner y Lavee (1985). Adaptación: Schmidt (2000).

La encuesta se aplicó previamente en una prueba piloto realizada en una población con las mismas características a estudiar, en otra unidad de estudio, que nos permitió emplearla con seguridad.

La escala FACES III, consta de 20 ítems, que se puntúan con ayuda de una escala de Likert, con un rango que van de uno a cinco puntos estos parámetros son: siempre, casi siempre, algunas veces, casi nunca, nunca.

La cohesión está valorada por 2 ítems para los siguientes aspectos: lazos emocionales (11-19), límites familiares (7-5), intereses comunes y recreación (13-15), coaliciones (1-17), tiempo y amigos (9-3).

Y para la adaptabilidad, dos ítems para los siguientes aspectos: liderazgo (6-8), control (12-2), disciplina (4-10), y 4 ítems para roles y reglas de la relación (8-14-16-20) (Tueros, 2004).

Los datos fueron recolectados, a nivel de toda la parroquia Tarqui, en las comunidades de Tarqui Centro, Zhucay, Tutupali Chico, Tutupali Grande, Acchayacu, El Verde, Gullanzhapa, Parcoloma, Santa Terecita, Chilca Totor, Manzanapamba, San Miguel de Totorillas.

4.4 Procedimientos

El primer paso fue la identificación de los niños y adolescentes con discapacidad, que se encontraban registrados en la línea de base del Centro de Salud de Tarqui, hasta febrero del año 2018, se acudió a los domicilios de las familias, para firmar el consentimiento informado, mediante el cual se supo que 28 eran las familias que participarían en el estudio de manera voluntaria, se aplicó entonces la encuesta a 28 familias.

La información obtenida se clasificó en una base de datos realizado en EXCEL, luego se analizó a través de un análisis lógico considerando características de la Dinámica Familiar, tipo de Discapacidad y su relación, y un análisis estadístico basado en cuadros, gráficos, estadística descriptiva de frecuencia y porcentaje.

5. Resultados

Las 28 familias de niños y adolescentes con discapacidad, conformadas por 74 individuos encuestados, en la parroquia Tarqui, mayores de 12 años de edad, muestran los siguientes resultados:

5.1 Discapacidad

El tipo de discapacidad del niño o adolescente, que predominó fue la discapacidad física, que corresponde al 42,85%, la discapacidad intelectual 32,14%, la visual 17,85%, y la discapacidad auditiva la menos representativa con 7,14 %.Tabla 2.

Tabla 2.

Tipo de Discapacidad de los Niños y Adolescentes, Tarqui-Cuenca.

Tipo	Número	Porcentaje
Auditiva	2	7,14
Física	12	42,85
Intelectual	9	32,14
Visual	5	17,85
Lenguaje	0	0
Psicosocial	0	0
TOTAL	28	100%

Fuente: Trabajo de Campo, 2018.

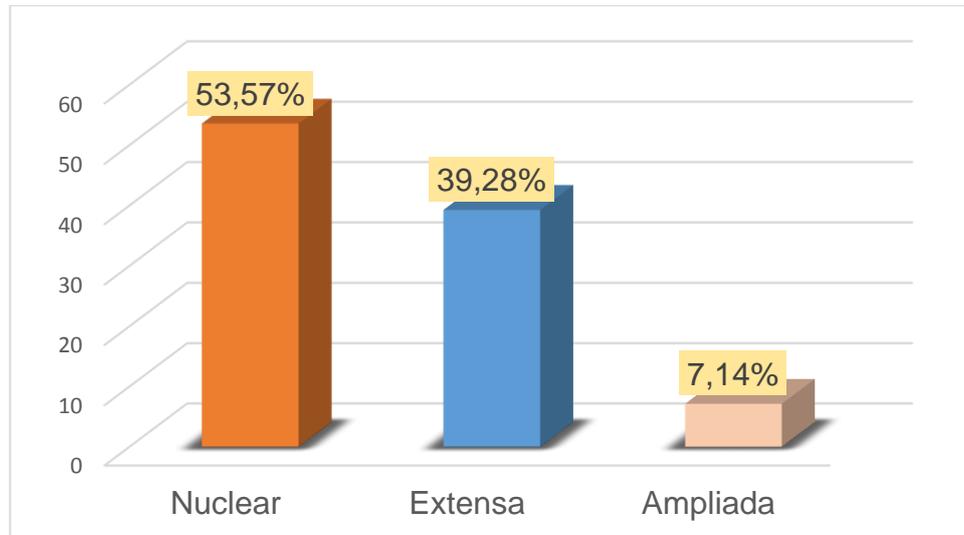
Elaborado por: Mayra Montesdeoca C.

5.2 Estructura Familiar

Según la estructura, las familias nucleares que representan 53,57%, la familia extensa representa los 39,28%, ampliadas con 7,14%. Figura 1.

Figura 1

Distribución porcentual de 28 familias según estructura familiar, Tarqui-Cuenca, 2018.



Fuente: Trabajo de Campo, 2018.

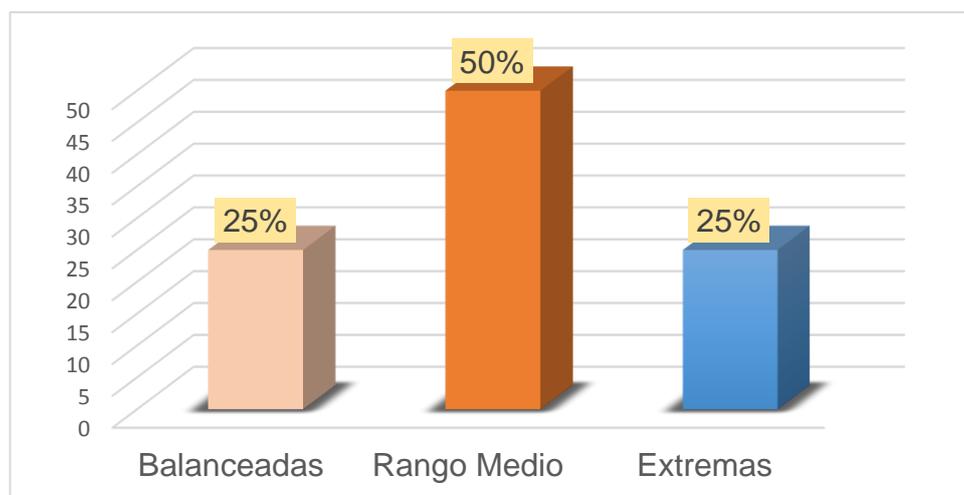
Elaborado por: Mayra Montesdeoca C.

5.3 Dinámica Familiar

Las familias predominantes al referirse a la funcionalidad, según el FACES III, son las familias con rango medio que representan el 50%, las familias balanceadas 25%, las extremas que representan 25%. Figura 2.

Figura 2

Distribución porcentual de 28 familias según funcionalidad familiar, de los Niños y Adolescentes con Discapacidad, Tarqui-Cuenca, 2018.



Fuente: Trabajo de Campo, 2018.

Elaborada por: Mayra Montesdeoca C.

Al valorar la cohesión familiar predominan las desvinculadas, con 42,85%, separadas 25%, amalgamadas 17,85%, conectadas el 14,28%. Al valorar la adaptabilidad, las familias que predominaron fueron las familias estructuradas, que representan el 42,85%, caóticas 28,57%, flexibles 21,42%, familias rígidas que representan el 10,71%. Tabla 3, Tabla 4.

Tabla 3

Cohesión familiar, de niños y adolescentes con discapacidad, Tarqui- Cuenca, 2018.

Cohesión Familiar	Número	Porcentaje
Desvinculadas	12	42,85
Separadas	7	25
Conectadas	4	14,28
Amalgamadas	5	17,85
TOTAL	28	100%

Fuente: Trabajo de Campo, 2018.

Elaborada por: Mayra Montesdeoca C.

Tabla 4

Adaptabilidad familiar, de niños y adolescentes con discapacidad, Tarqui- Cuenca, 2018

Adaptabilidad Familiar	Número	Porcentaje
Rígidas	3	10,71
Estructuradas	12	42,85
Flexibles	6	21,42
Caóticas	8	28,57
TOTAL	28	100%

Fuente: Trabajo de Campo, 2018.

Elaborada por: Mayra Montesdeoca C.

Las características de cohesión y adaptabilidad en conjunto, muestran familias de predominio Estructuradas- desvinculadas, y Caóticas -desvinculadas, representan cada una el 17,85% respectivamente, las familias Estructuradas- Separadas, el 14,85%. Figura 3

Figura 3

Relación entre Cohesión y Adaptabilidad de las familias de niños y Adolescentes con Discapacidad, Tarqui-Cuenca, 2018.

COHESIÓN \ ADAPTABILIDAD		Bajo	Moderado	Alto	
		Desvinculada	Separada	Conectada	Amalgamada
Alto ↑ Moderado ↑ Bajo	Caótica	Extremo 17,85%	Rango Medio 3,57%	Rango Medio	Extremo 7,14%
	Flexible	Rango Medio 3,57%	Balanceada 7,14%	Balanceada 3,57%	Rango Medio 7,14%
	Estructurada	Rango Medio 17,85%	Balanceada 14,85%	Balanceada 3,57	Rango Medio 3,57%
	Rígida	Extremo 3,57%	Rango Medio	Rango Medio 7,14%	Extremo

Fuente: Schumidt, Barreyro, & Maglio, 2010.

Elaborado por: Mayra Montesdeoca C, 2018.

5.4 Relación de estructura familiar con la Discapacidad

En las familias de los niños y adolescentes con discapacidad física predominan las familias nucleares, con 28,57% de las familias, los niños y adolescentes con discapacidad intelectual, tienen familias nucleares y extensas que representan el 14,28 % cada una, en los niños y adolescentes con discapacidad visual existen familias nucleares, extensas con 7,14% las dos con mayor porcentaje , los niños y adolescentes con discapacidad auditiva tienen familias nucleares y ampliadas con 3,57%, cada una. Tabla 5.

Tabla 5

Relación de la Discapacidad con la Estructura, de las familias de niños y adolescentes con discapacidad, Tarqui- Cuenca, 2018.

Discapacidad	Física		Intelectual		Auditiva		Visual	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tipo de familia								
Nuclear	8	28,57	4	14,28	1	3,57	2	7,14
Extensa	5	17,85	4	14,28	0		2	7,14
Ampliada	0		0		1	3,57	1	3,57
TOTAL	13	46,42%	8	28,56%	2	7,14%	5	17,85%

Nota: N= Número, % = Porcentaje.

Fuente: Trabajo de Campo, 2018.

Elaborado por: Mayra Montesdeoca C.

5.5 Relación de la Dinámica Familiar con la Discapacidad

La relación existente entre la discapacidad y dinámica familiar en base a la funcionalidad, expone estos resultados, los niños y adolescentes con discapacidad física tienen en su mayor parte familias balanceadas que representan el 17,85%, familias de rango medio 17,85%. Los niños y adolescentes con discapacidad intelectual, tienen familias de rango medio 21,42%. En los niños y adolescentes con discapacidad auditiva existen familias balanceadas y de rango medio, las familias de rango medio y extremas tuvieron mayor porcentaje en los niños y adolescentes con discapacidad visual. Tabla 6.

Tabla 6

Relación de Funcionalidad Familiar (FACES III) y Discapacidad, de los niños y adolescentes con discapacidad, Tarqui-Cuenca 2018

Discapacidad	Física		Intelectual		Auditiva		Visual	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Tipo de Familia								
Balanceadas	5	17,85	1	3,5	1	3,5	1	3,5
Rango Medio	5	17,85	6	21,42	1	3,5	2	7,14
Extrema	2	7,14	2	7,14	0		2	7,14
TOTAL	12	42,84%	9	32,06%	2	7%	5	17,78%

Nota: N= Número, % = Porcentaje.

Fuente: Trabajo de Campo, 2018.

Elaborado por: Mayra Montesdeoca C.

En las preguntas del cuestionario FACES III, analizadas individualmente, a los 74 individuos encuestados se encontró:

Las preguntas 11 “Nos sentimos muy unidos” y 19 “La unión familiar es muy Importante”, valoraron los lazos emocionales en la familia, el 62,16%, obtuvo la respuesta Siempre, 36,48% la respuesta Casi Siempre, en la pregunta 19, y 48,64% Siempre, 47,29% Casi Siempre en la pregunta 11.

Las preguntas 7 “Nos sentimos unidos más entre el núcleo familiar, que con personas que no son de nuestra familia” y 5 “Las actividades se realizan únicamente con la familia más cercana” valoraron los límites familiares, se encontró 67,56% con respuesta Casi siempre, y 18,91% para Siempre, en la pregunta 7, y 58,1% respondieron Algunas Veces, en la pregunta 5.

La pregunta 13 “Cuando la familia se reúne para ciertas actividades, todos están presentes y 15 “Con facilidad podemos planear actividades en familia”, valoran los intereses comunes y recreación, respondieron en la pregunta 13 el 45,94% Algunas veces, y 32,43% Casi Siempre, en la pregunta 15, el 41,89% respondió Casi Nunca y Siempre 20,27%.

La pregunta 1 “Los miembros de la familia solicitan ayuda uno al otro.” Y 17 “Consultamos unos con otros para tomar decisiones”, hace referencia a las coaliciones de la familia, respondieron con 36, 48% Casi Siempre, y 31,08% Siempre en la pregunta 1 y 28,37% Siempre, 24,32% Casi Nunca en la pregunta 17.

El Tiempo y los amigos valora la pregunta 9 “Nos gusta pasar el tiempo libre en familia” y 3 “Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia”, se encontró que el 45,94% respondieron Casi Siempre y 23,94% en la pregunta 3, y 43,24% Siempre, 32,43% Casi Siempre en la pregunta 9, que fueron las respuestas más frecuentes.

El liderazgo es valorado por las preguntas 6 “Diferentes personas actúan como líderes en nuestra familia”. Y 8 “Nuestra familia cambia el modo de hacer sus cosas”, se encontró con 31,08 % la respuesta más predominante fue Nunca, Casi Nunca 22,97%, Algunas Veces 20,27% y Casi Siempre 21,62%, para la pregunta 6, y 60,81% Para Algunas veces en la pregunta 8.

El control que existe en la familia valoran las preguntas 12 “En nuestra familia los hijos toman las decisiones” y 2 “En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias”, con 60,81% de respuestas para algunas veces, que fue la que tuvo mayor porcentaje, para la pregunta 2 y 47,29 % con la respuesta Nunca para la pregunta 12.

La disciplina es valorada por las preguntas 4 “Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina” y 10 “Los Padres y los hijos acuerdan los castigos”, se encontró en 43,24% la respuesta más frecuente fue Nunca, y 39,18% Casi Nunca, en la pregunta 10, y 41,89% Nunca, 28,37% Casi Nunca, en la pregunta 4.

Los 4 ítems para roles y reglas, fueron valorados por las preguntas 8 “Nuestra familia cambia el modo de hacer sus cosas”, 14 “Las reglas cambian en nuestra familia” 16 “Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros” y 20 “Es difícil decir quién hace las labores en el hogar” con mayor porcentaje en la pregunta 8 con 60,81% la respuesta fue Algunas Veces, 50% algunas veces para la pregunta 14, el 39,18% respondió algunas veces en la pregunta 16 y 25,67% casi siempre en la pregunta 20.

6 Discusión

El Objetivo principal de esta investigación fue conocer los cambios de la Dinámica Familiar en niños y adolescentes con discapacidad de nacimiento de la Parroquia Tarqui-Cuenca, en el año 2018, los mismos que están relacionados con la estructura y funcionalidad familiar.

Viveros & Vergara(2013), afirman que la Dinámica Familiar es el movimiento que se da, dentro del interior de una familiar, con el fin de que sus integrantes interactúen entre ellos y con el medio externo, este movimiento hace referencia a: normas, comunicación, roles, autoridad, límites y uso del tiempo libre. (p. 11). Por lo que este estudio valoró cada una de estas dimensiones.

Sin duda, cualquiera que sea el tipo de discapacidad, crea dependencia, más aun si se trata de niños y adolescentes, sea debido a un problema médico, emocional o del aprendizaje.

El tipo de discapacidad que predominó fue la discapacidad física, con 42,85%, que junto con la discapacidad intelectual 32,14%, son las discapacidades más dependientes, por el alto porcentaje de discapacidad, al ser valorados por el CONADIS, pues la mayoría de niños y adolescentes, sobrepasa el 70% de discapacidad, la visual 17,85%,y la discapacidad auditiva 7,14%, las menos representativas, y menos dependientes pues con el uso de ayudas técnicas han mejorado su calidad de vida, ya que no sobrepasan el 50% de discapacidad. Tabla 2.

Los niños y adolescentes con discapacidad tienen familias nucleares que representan 53,57%, biparentales en su gran mayoría, conformadas por sus padres y sus hijos, siendo un motivo positivo para el desarrollo biopsicosocial de la persona con discapacidad al permanecer en su núcleo familiar, sin embargo las familias monoparentales también están presentes, ya que a pesar de ser nucleares están constituidas solo por la madre y sus hijos, esto debido a varias situaciones, una de ellas, el abandono del padre, ya sea de manera permanente o temporal, posterior al diagnóstico de discapacidad de su hijo, algunos abandonaron definitivamente la familia por separación legal (divorcio) y otros migraron para darle a su hijo(a), estabilidad económica que permita mejorar su calidad de vida. Otro tipo de familia predominante en los niños

y adolescentes con discapacidad son las extensas, que representan el 39,28%, constituidas por 3 generaciones abuelos, padres, e hijos, establecidas así, por la situación económica, pues no ha permitido que los hijos, al formar una nueva familia se trasladen a otro lugar, con eso los gastos económicos están divididos entre todos sus integrantes. Ver Figura 1.

Al hablar de autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre en las familias, que en conjunto hablan de la funcionalidad familiar, en este estudio fue el modelo circunflejo de Olson, que nos permitió valorarlas, al aplicar la Escala FACES III, el resultado que se obtuvo fue, que la mayoría de familias de los niños y adolescentes con discapacidad son de rango medio, el mismo que indica un funcionamiento familiar no saludable, probablemente a consecuencia de la ausencia de armonía y carencia afectiva, ocasionada quizá por el grado de estrés que enfrenta la familia, al preocuparse por el progreso tanto médico, económico, del niño(a) o adolescente con discapacidad, dejando de lado el bienestar de los otros miembros de la familia.

Según la dimensión de cohesión familiar, existe predominio de familias desvinculadas, con 42,85%, que indica que existe separación emocional, con poco involucramiento entre sus miembros, son familias individualistas, lo que piensa un integrante de la familia no piensa el otro, los hijos que no suelen expresar sus ideas, debido a que los límites entre las generaciones son claros, los hijos respetan a los padres, aún cuando no estén de acuerdo con su punto de vista, que culturalmente en el medio es lo correcto.

Las familias separadas con 25%, también frecuentes, tienen que ver con la independencia de cada miembro de la familia, relacionadas por un lado por la migración del conyugue, pues las decisiones se toman por separado, y por otro el tiempo libre compartido entre la familia es escaso, debido al tiempo que el niño o adolescente con discapacidad requiere, toda la atención se centra en el bienestar de él, dejando de lado a los otros integrantes que se vuelven independientes.

Las familias amalgamadas 17,85%, son familias que en su mayor tiempo se pasan juntos, se permite poco tiempo con amigos y no se respeta los espacios privados, de esta manera las decisiones que se toman en la familia, están sujetas al deseo de todos los integrantes.

Las conectadas el 14,28%, que son consideradas las más funcionales, y sin embargo no son la mayoría en este estudio, son familias que comparten tiempo suficiente tanto en la vida de pareja así como con el resto de sus miembros, también el tiempo para compartir con los amigos, aunque las decisiones son tomadas en familia, se tiene en cuenta la opinión de todos los integrantes de la familia.

Según la dimensión adaptabilidad familiar, las familias son estructuradas, en un 42,85%, es decir, tienen un grado de adaptabilidad moderado, son los padres los que toman las decisiones en la familia, por su posición autoritaria, aunque muchas de las veces tratan de ser igualitarios dentro de la familia, los límites familiares están marcados, por lo que la decisión que se tome entre los padres rara vez cambia.

Las familias caóticas representan el 28,57%, son familias que tienen un alto poder de adaptabilidad, sin embargo, son familias en donde no existe límites, los hijos suelen no respetar las decisiones de los padres, mientras mayor número de integrantes de la familia, menos acuerdos existen entre las partes, los roles dentro de la familia no son claros, ocasionadas por el nivel de estrés al que están sujetos al tener que sobrellevar la presencia de un niño o adolescente con discapacidad, lo cual evidencia un funcionamiento familiar disfuncional que no es saludable, con liderazgo ineficaz y limitado, y con frecuentes cambios en sus reglas.

Las familias flexibles representan el 21,42%, son consideradas funcionales y por lo tanto necesarias tomarlas en cuenta, aunque no son la mayoría, son familias con liderazgo igualitario, que comparten roles, y las reglas son flexibles que se adaptan al cambio cuando es necesario, con nivel de adaptabilidad moderada, se logran adaptar a las situaciones de estrés como en el caso de la presencia de la discapacidad de un miembro de la familia.

Las familias rígidas son la minoría, representan el 10,71%, son familias con un nivel de adaptabilidad escaso, poco permeables al medio exterior, la disciplina es poco severa, para estas familias no ha sido fácil adaptarse a las situaciones de estrés, como el caso de la discapacidad, es por eso que no se cumplen las reglas, no existe claridad en los roles establecidos. Tabla 3 y Tabla 4.

Al relacionar la discapacidad con la estructura familiar, los niños y adolescentes con discapacidad física, que a su vez es la más frecuente y la más dependiente, física y emocionalmente tienen familias nucleares, que representan el 28,57%. La relación entre discapacidad y dinámica familiar indica que los niños y adolescentes con discapacidad intelectual, a pesar de no ser la más frecuente, tienen el mayor porcentaje de disfuncionalidad familiar con 21,42 del total de familias analizadas.

El análisis individual de las preguntas más relevantes del FACES III, manifiestan que para las familias de niños y adolescentes con discapacidad, es muy importante la Unión Familiar, se sienten más unidos entre los miembros de la familia, que con el medio externo, quizá debido a la falta de programas inclusivos para las personas con discapacidad, a estas familias no se les hace fácil planear actividades en familia, por la dependencia del niño o adolescente con discapacidad, además de los bajos recursos económicos con los que cuenta y la sobreprotección que culturalmente mantiene la persona con discapacidad, la disciplina dentro del hogar la manejan los padres, los niños y adolescentes con discapacidad y sus hermanos, se rigen a las decisiones de los padres.

Menciono a Ferrer P, Miscán A, Pino M, (2010), en Perú, quienes coincidieron con este estudio encontrando por su parte, que casi la mitad de la población estudiada (48%), muestra un funcionamiento familiar de rango medio. Según la cohesión observaron, igualmente que el mayor porcentaje de las familias pertenecía a cohesión media, siendo familias semirrelacionada (Separada) en un total de 38%. Según adaptabilidad encontraron que el 42.9% de las familias son altamente caóticas, que en nuestro estudio este tipo de familia ocupa el segundo lugar de frecuencia.

En el estudio realizado en la Ciudad de Cuenca, Ecuador, por Solórzano D (2015), las familias investigadas, tienen muchas similitudes con las familias de este estudio, pues en cuanto

a la estructura familiar las que predominaron en su estudio fueron las nucleares monoparentales, por la existencia de rupturas conyugales, predominando la asimetría de la relación, demostró también , que en cuanto a su funcionalidad las familias se ubicaron en un rango medio de funcionalidad, debido a un alto nivel de adaptabilidad familiar y un bajo nivel de cohesión familiar. Según la cohesión familiar, la más frecuente es el desvinculado, con una frecuencia de 11 por cada 21 familias en el estudio, y que corresponden a un nivel bajo de funcionalidad, sin embargo, no concuerda con este estudio la dimensión adaptabilidad, pues en su estudio las familias predominantes fueron las flexibles, que alcanzaron una frecuencia de 8 por cada 21 familias, lo que correspondió a un nivel moderado-alto de funcionalidad.

Salazar, (s.f.), concluyó en su estudio, con varias similitudes a este estudio, por la estructura familiar, más de la mitad de las familias estudiadas son nucleares, pero una buena proporción (42%) son extensas y de 3 generaciones, más de la mitad (56%) se encuentran en el "rango medio", en cuanto a su funcionalidad, La mayoría son familias relacionadas (cohesión) y en cuanto a la adaptabilidad hay una proporción semejante entre las familias caóticas y las flexibles.

El método usado en este estudio, aporó para conocer a fondo la estructura y funcionalidad de las familias de los niños y adolescentes con discapacidad, considero que se debió realizar un cuestionario cualitativo, con preguntas abiertas, para valorar de mejor manera, las emociones, y expectativas que tiene la familia como lo realizó Romero & Peralta S (2012), en su estudio de dinámica familiar , en las familias con Síndrome de Down, en Paraguay, con resultados que señalan que cada miembro de la familia, tiene que atravesar por diferentes sentimientos considerados normales, hasta la aceptación de la discapacidad.(p.69), que repercute en el accionar de la familia, que no fue abordado en este estudio.

7 Conclusiones

La familia es la base fundamental para el desarrollo de sus miembros, los acontecimientos que se producen dentro de ella, pueden repercutir en estructura y funcionalidad, lo que hace que los cambios dentro de ella sean positivos o negativos, en este estudio investigativo concluimos.

- El tipo de discapacidad más frecuente entre los niños y adolescentes de la parroquia Tarqui, Cuenca 2018 es la discapacidad física.
- Los niños y adolescentes con discapacidad, tienen en su mayoría familias nucleares, formadas por padre, madre e hijos.
- La Escala FACES III, permitió valorar, la autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre.
- Las familias de rango medio, son las que predominan, considerándose a esta familias como disfuncionales según el modelo circunflejo de Olson, probablemente a consecuencia de la ausencia de armonía y carencia afectiva, ocasionada por el grado de estrés que enfrenta la familia, al preocuparse por el progreso tanto médico, económico, del niño(a) o adolescente con discapacidad dejando de lado el bienestar del resto de miembros de la familia.
- Según la cohesión familiar, las familias desvinculadas son las más representativas, lo que indica que existe separación emocional, con poco involucramiento entre sus miembros, son familias individualistas, lo que piensa un integrante de la familia no piensa el otro, los hijos que no suelen expresar sus ideas, debido a que los límites entre las generaciones son claros, los hijos respetan los padres aun cuando no estén de acuerdo con su punto de vista, que culturalmente en el medio es lo correcto.
- Según la adaptabilidad familiar, las familias estructuradas son las más frecuentes, tienen un grado de adaptabilidad moderado.
- Los niños y adolescentes con discapacidad física tienen en su mayor parte familias balanceadas, los niños y adolescentes con discapacidad intelectual, tienen familias de rango medio, los de discapacidad auditiva tienen familias extremas, los de discapacidad visual tienen familiar de rango medio y extremas.

- En las familias de los niños y adolescentes con discapacidad física predominan las familias nucleares, en la discapacidad intelectual y visual, hay familias nucleares y extensas, y en la discapacidad auditiva existen familias nucleares y ampliadas.

8 Recomendaciones

- Ampliar el estudio a todas las familias de personas con discapacidad de la parroquia Tarqui.
- Incluir actividades de ocio y recreación para las familias de personas con discapacidad.
- Las actividades destinadas a las personas con discapacidad, deben cubrir sus necesidades.
- Brindar una atención de calidad y calidez a todos los niños y adolescentes con discapacidad.
- El equipo de salud en atención primaria debe poner énfasis durante las visitas domiciliarias, de la estructura y de la funcionalidad familiar, conocer cuáles son los métodos apropiados para su evaluación.
- Realizar un manejo conjunto de terapia familiar sistémica entre el equipo de salud y psicología.
- Creación de espacios saludables para los niños y adolescentes con discapacidad en las comunidades de la Parroquia Tarqui.
- Promocionar el cuidado mutuo en la familia, para evitar la sobrecarga en los cuidadores de los niños y adolescentes con discapacidad, que por lo general es la madre.
- Enfatizar en el manejo biopsicosocial de las familias de niños y adolescentes con discapacidad en la parroquia Tarqui.

9 Referencias Bibliográficas

9.1 Trabajos Citados

- Armas, N., & Díaz, L. (2007). *Entre Voces y Silencios, las familias por dentro*. Recuperado 6 de julio de 2018, de <http://familiats.com.mx/wp-content/uploads/2017/06/Armas2007.pdf>
- Azkoaga, F. F. (s. f.). *Trabajar con las familias de las personas con discapacidades*, 30.
- Honores, P. F., Reyes, A. M., & Jesus, M. P. (2013). *Funcionamiento familiar segun el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental*. *Rev enferm Herediana*, 53.
- OMS | Discapacidades. (s. f.). Recuperado 11 de diciembre de 2018, de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Salazar, M. C. (s.f.). *Estructura y funcionalidad familiar de niños y adolescentes con parálisis cerebral*. *AVANCES*.
- Schmidt, V., Barreyro, J. P., & Maglio, A. L. (2010). *Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III: ¿Modelo de dos o tres factores?* *Escritos de Psicología - Psychological Writings*, 3(2), 30-36.
- Sigüenza, W. (2015). *Funcionamiento Familiar según el Modelo Circumflejo de Olson*. Universidad de Cuenca, Cuenca Ecuador. Recuperado de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21878/1/TESIS.pdf>
- Velazquez, L. T., Luna, A. R., & Garduño, A. G. (2012). *Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad*. *Revista Psicología Científica*.
- Villarreal-Zegarra, D., & Paz-Jesús, A. (2017). *Cohesión, adaptabilidad y composición familiar en adolescentes del Callao, Perú*. *Propósitos y Representaciones*, 5(2), 21-64. <https://doi.org/10.20511/pyr2017.v5n2.158>
- Viveros, E., & Vergara, C. E. (2013). *Familia y Dinámica Familiar*. Medellín: FUNLAM. Recuperado de <http://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/preliminar/2014/Familia-dinamica-familiar.pdf>
- Tueros, R. (2004). *Cohesión y Adaptabilidad familiar y su relación con el rendimiento académico*. Lima-Perú: Universidad nacional Mayor de San Marcos.

9.2 Bibliografía General

- Armas, N., & Díaz, L. (2007). *Entre Voces y Silencios, las familias por dentro*. Recuperado 6 de julio de 2018, de <http://familiats.com.mx/wp-content/uploads/2017/06/Armas2007.pdf>
- Asbún, H., & Widad, M. (2016). *El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Estudio de Caso*. Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP, 14(1), 53-69.
- Azkoaga, F. F. (s. f.). *Trabajar con las familias de las personas con discapacidades*, 30.
- Bazo-Alvarez, J. C., Bazo-Alvarez, O. A., Aguila, J., Peralta, F., Mormontoy, W., & Bennett, I. M. (2016). *Propiedades psicométricas de la escala de funcionalidad familiar FACES-III: un estudio en adolescentes peruanos*. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública, 33(3), 462-470.
- Chavarría, E. F. V. (s. f.). *Roles, Patriarchy and Family Internal Dynamics: Useful Reflections for Latin America*, 20.
- Costa Ball, D., González Tornaría, M. del L., Masjuan, N., Trápaga, M. A., Del Arca, D., Scafarelli, L., & Feibuscheurez, A. (2009). *Escala de evaluación del funcionamiento familiar - FACES IV-: Proceso de adaptación a Montevideo, Uruguay*. Ciencias Psicológicas, 3(1), 43-56.
- De la Cerda, M., Riquelme, H., Guzmán, F., & Barrón, F., *Estructura y funcionalidad familiar de niños y adolescentes con parálisis cerebral*. (s. f.). Recuperado 4 de octubre de 2018, de http://www.imbiomed.com/1/1/articulos.php?method=showDetail&id_articulo=38237&id_seccion=2573&id_ejemplar=3942&id_revista=156
- Báez, F., Medina, O., Rugerio, M., & Garcia, G., *Funcionalidad Familiar y Sobrevarga Del Cuidador Del Niño Con Discapacidad Motora*. (s. f.). Recuperado 4 de octubre de 2018, de <https://es.scribd.com/document/297960387/Funcionalidad-Familiar-y-Sobrevarga-Del-Cuidador-Del-Nino-Con-Discapacidad-Motora>
- Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010). *Familia y enfermedad crónica pediátrica*. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 33(2), 203-212.
- Guevara Benítez, Y., & Soto, E. G. (2012). *Las familias ante la discapacidad*. Revista Electrónica de Psicología Iztacala, 15(3), 1023-1050.

- Henao, A. M. G. (2012). *Critical Recovery of the Concepts of Family, Familiar Dynamics and their Features*, (35), 20.
- Honores, P. F., Reyes, A. M., & Jesus, M. P. (2013). *Funcionamiento familiar segun el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. Rev enferm Herediana*, 53.
- Kuaik, F. P. (s. f.). Rol de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual., 39.
- Mendoza-Solís, L. A., E, S.-H., L, S.-V., I, G.-A., Mendoza-Sánchez, H. F., & C, P.-H. (2006). *Análisis de la Dinámica y Funcionalidad Familiar en Atención Primaria*. Archivos en Medicina Familiar, 8(1), 27-32.
- Navarro, J., (s. f.). *Familia y discapacidad: manual de intervención psicoso...* (SID). Recuperado 4 de octubre de 2018, de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/1305/8.1/familia-y-discapacidad-manual-de-intervencion-psicosocial.aspx>
- Núñez, R. G., & Silva, G. B. (5). Discapacidad y problemática familiar. *PAAKAT: Revista de Tecnología y Sociedad*, 0(8). Recuperado de <http://www.udgvirtual.udg.mx/paakat/index.php/paakat/article/view/229>
- Oliva Gómez, E., & Villa Guardiola, V. J. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia juris*, 10(1), 11. <https://doi.org/10.15665/rj.v10i1.295>
- Olson, D. H. (s. f.). Circumplex Model of Marital &, 22.
- OMS Discapacidades. (s. f.). Recuperado 19 de octubre de 2018, de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Ortega. (2012, abril 12). Recuperado 4 de octubre de 2018, de <http://www.psicologiacientifica.com/hijos-con-discapacidad-cambios-familia/>
- Camacho, P., León, C., & Silva, I. (s. f.). *Funcionamiento familiar según el Modelo Circunflejo de Olson en adolescentes*, 6.
- Pérez Martínez, V. T., & Lorenzo Parra, Z. (2007). El impacto del déficit mental en el ámbito familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 23(3), 0-0.
- Ponce Rosas, E. R., Gómez Clavelina, F. J., Terán Trillo, M., Irigoyen Coria, A. E., & Landgrave Ibáñez, S. (2003). Validez de constructo del cuestionario FACES III en español (México). *Atención Primaria*, 31(10), 624-630. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(03\)76319-7](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(03)76319-7)

- Romero, C., & Peralta, S. (2012a). Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka (Asunción) en Línea*, 9(1), 69-77.
- Romero, C., & Peralta, S. (2012b). Estudio de la Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka (Asunción) en Línea*, 9(1), 69-77.
- Salazar, M. C. (s.f.). Estructura y funcionalidad familiar de niños y adolescentes con parálisis cerebral. *AVANCES*.
- Sánchez, P. *El enfoque estructural de Salvador Minuchin*. (s. f.). Recuperado 4 de octubre de 2018, de <http://petosan.blogs.uv.es/2010/02/25/el-enfoque-estructural-de-salvador-minuchin/>
- Schmidt, V., Barreyro, J. P., & Maglio, A. L. (2010). Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III: ¿Modelo de dos o tres factores? *Escritos de Psicología (Internet)*, 3(2), 30-36.
- Torres Velázquez, L. E., Ortega Silva, P., Garrido Garduño, A., & Reyes Luna, A. G. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2). Recuperado de <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=80212387003>
- Tueros, R. (2004). *Cohesión y Adaptabilidad familiar y su relación con el rendimiento académico*. Lima-Perú: Universidad nacional Mayor de San Marcos.
- Vargas, J., Ibáñez, E., Mares, K. *La dinámica de la familia y la diferenciación*. (s. f.). Recuperado 4 de octubre de 2018, de <http://www.alternativas.me/22-numero-33-agosto-2015-enero-2016/106-la-dinamica-de-la-familia-y-la-diferenciacion>
- Velazquez, L. T., Luna, A. R., & Garduño, A. G. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. *Revista Psicología Científica*.
- Villarreal-Zegarra, D., & Paz-Jesús, A. (2017). Cohesión, adaptabilidad y composición familiar en adolescentes del Callao, Perú. *Propósitos y Representaciones*, 5(2), 21-64. <https://doi.org/10.20511/pyr2017.v5n2.158>
- Viveros, E., & Vergara, C. E. (2013). *Familia y Dinámica Familiar*. Medellín: FUNLAM. Recuperado de <http://www.funlam.edu.co/uploads/fondoeditorial/preliminar/2014/Familia-dinamica-familiar.pdf>

10 Anexos

10.1 Consentimiento Informado

Estimada Familia

Para poder llevar a cabo este proyecto de investigación, necesitamos de su valiosa colaboración, esta investigación será realizada por Md. Mayra Alejandra Montesdeoca Cordero, alumna de la Universidad del Azuay de la Ciudad de Cuenca- Ecuador. La meta de este estudio es conocer los cambios de la Dinámica Familiar en niños y adolescentes con Discapacidad de nacimiento de la Parroquia Tarqui.

Soy consciente de que colaborar conmigo implica parte de su tiempo, Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una encuesta. Esto tomará aproximadamente 30 - 40 minutos de su tiempo.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si algunas de las preguntas durante la encuesta le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

10.2 Entrevista**DINÁMICA FAMILIAR Y DISCAPACIDAD EN NIÑOS Y ADOLESCENTES TARQUI- CUENCA
2018**

Familia encuestada:	Fecha:
Comunidad/Barrio:	

1. DISCAPACIDAD

Según el carnet emitido por el CONADIS, el niño(a) o adolescente presenta discapacidad de tipo:

- 1.1 Auditiva () 1.2 Física () 1.3 Intelectual ()
1.4 Lenguaje () 1.5 Psicosocial () 1.6 Visual ()

2. ESTRUCTURA DE LA FAMILIA**Familiograma**

<p>2.1 Familia Extensa</p> <p>Padre () Madre () Hijo/a () Abuelo/a ()</p> <p>Número de personas.....</p>
<p>2.2 Familia Nuclear</p> <p>Padre () Madre () Hijo/a ()</p> <p>Número de personas.....</p>
<p>2.3 Personas sin familia</p> <p>Vive Solo ()</p>
<p>2.4 Equivalentes Familiares</p> <p>Vive con amigos () Número de Personas.....</p>
<p>2.5 Familia Corporativa</p> <p>Vive en una Institución () Número de Personas.....</p>
<p>2.6 Familia Ampliada</p> <p>Padre () Madre () Hijo/a () Abuelo/a ()</p> <p>Otro/s () Indique cual/es</p> <p>Número de personas</p>

Fuente: Propia

Elaborada por: Mayra Montesdeoca C, 2018

3. DINÁMICA FAMILIAR

<p>Nombre de la Persona Encuestada:</p> <p>Familia a la que pertenece.....</p>	
<p>Edad:</p>	<p>Parentesco: Padre () Madre () Hijo/a ()</p>
<p>Fecha:</p>	<p>Abuelo/a () Otro () Indique cuál.....</p>

Instrucciones

A continuación, usted deberá seleccionar una de las opciones que se le presentarán a continuación. Deberá marcar con una **X** la opción que más se acerque a su respuesta.

ESCALA FACES III

		NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
1	Los miembros de la familia solicitan ayuda uno al otro.					
2	En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias.					
3	Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia.					
4	Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina.					
5	Nos gusta hacer actividades únicamente con nuestra familia más cercana.					
6	Diferentes personas actúan como líderes en nuestra familia.					
7	Nos sentimos más unidos entre nosotros que con personas que no son de nuestra familia.					
8	Nuestra familia cambia el modo de hacer sus cosas.					
9	Nos gusta pasar el tiempo libre en familia.					
10	Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos (correctivos)					

		NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
11	Nos sentimos muy unidos					
12	En nuestra familia los hijos toman las decisiones.					
13	Cuando nuestra familia se reúne para realizar actividades, todos están presentes.					
14	Las reglas cambian en nuestra familia.					
15	Con facilidad podemos planear actividades en familia.					
16	Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros.					
17	Consultamos unos con otros para tomar decisiones.					
18	En nuestra familia es difícil identificar quién tiene la autoridad.					
19	La unión familiar es muy importante.					
20	Es difícil decir quién hace las labores en el hogar					
	TOTAL					

Siempre= 5; casi siempre = 4; Algunas veces = 3; casi nunca= 2; nunca= 1

Por su Cohesión (Preguntas impares):	Por su Adaptabilidad (Preguntas pares):
3.1 Familias desvinculadas: 10 a 34 puntos ()	3.5 Familias rígidas: 10 a 19 puntos ()
3.2 Familias separadas: 35 a 40 puntos ()	3.6 Familias estructuradas: 20 a 24 puntos ()
3.3 Familias conectadas: 41 a 45 puntos ()	3.7 Familias flexibles: 25 a 28 puntos ()
3.4 Familias amalgamadas: 46 a 50 puntos ()	3.8 Familias caóticas: 29 a 50 puntos ()

Fuente: Armas & Díaz (2007).

Elaborado por: Mayra Montesdeoca C.