Universidad Estatal del Sur de Manabí

Facultad de Ciencias de la Salud

Carrera de Enfermería

Proyecto de Investigación

(Previa la obtención del título de Licenciada en Enfermería)

Tema:

“Capacidades especiales en niños y estabilidad familiar”

Autora:

Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Tutora:

Lcda. Jaqueline Delgado Molina

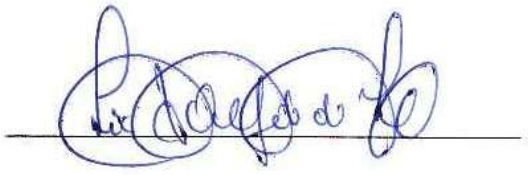
Jipijapa – Manabí – Ecuador

2019

CERTIFICACIÓN

Lcda. Jaqueline Delgado Molina, docente de la carrera de Enfermería de la Universidad Estatal del Sur de Manabí, certifico que la Srta. Angela Guadalupe Sánchez Quiroz con cedula de identidad N° 131539134-0, egresada de la carrera de Enfermería de la Universidad Estatal del Sur de Manabí, diseño su proyecto de investigación titulado "Capacidades especiales en niños y estabilidad familiar" bajo la dirección de quien suscribe la misma que cumple con todos los requerimientos teóricos y empíricos establecidos en la normativa y la guía de elaboración de proyectos de investigación, de lo cual doy fe.

Jipijapa, 28 de marzo del 2019



Lcda. Jaqueline Delgado Molina

Docente UNESUM

Facultad de Ciencias de la Salud

Carrera de Enfermería

Proyecto de investigación

“Capacidades especiales en niños y estabilidad familiar”

APROBACIÓN DEL TRIBUNAL

Mg. Miladys Placencia L.

Presidente del tribunal

Mg. Gina Alonso M.

Miembro del tribunal

Mg. Rosa Pinargote Ch.

Miembro del tribunal

Jipijapa, 28 de marzo del 2019

DEDICATORIA

A dios, por permitirme seguir adelante con mis metas.

A mis padres Guadalupe y Bolívar, por guiarme, ayudarme y apoyarme en todas las etapas de mi vida.

A mi hija Danna, por ser mi eje principal para cumplir mis metas

A mi compañero de vida, quien me apoyo en este proceso de la universidad demostrándome su amor incondicional.

Angela Sánchez

AGRADECIMIENTO

En primer lugar agradezco a Dios, por guiarme siempre en todas las etapas de mi vida y cumplir las metas que me propongo cada día.

De igual forma agradezco a mis padres Guadalupe y Bolívar por ser los pilares fundamentales en mi vida, demostrándome su cariño, paciencia, valores y apoyarme en todas las etapas de mi vida.

A mi hija Danna, quien es mi fuente de inspiración para crecer y superarme, brindándome su amor incondicional, dulzura y contagiarme de sus ocurrencias.

A Fabricio, mi compañero de vida, ha estado junto a mi desde que iniciamos la universidad, apoyándonos mutuamente con las dificultades y retos que tuvimos que pasar para llegar a ser profesionales.

A su vez, agradezco a mi tutora de tesis, Lcda. Jaqueline Delgado, por su gran labor contribuyendo con sus ideas y experiencias para guiarme en el desarrollo de la investigación.

Agradezco a la Lcda. Nora Hoope, directora de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís, por brindarme los datos necesarios para realizar mi investigación con los padres de familia de los niños que asisten a la institución.

Angela Sánchez

Índice general

CERTIFICACIÓN ii
APROBACIÓN DEL TRIBUNAL iii
DEDICATORIA iv
AGRADECIMIENTO v
RESUMEN xi
SUMMARY xii
INTRODUCCIÓN 1
II. MARCO TEÓRICO 7
2.1. Discapacidad 7
2.1.1. Antecedentes de discapacidad en el Ecuador 7
2.1.2. Definición y concepto de discapacidad 7
2.1.3. Discapacidad de acuerdo a la ley orgánica de discapacidades 8
2.1.3.1. Artículo 6.- Persona con discapacidad.- 8
2.1.3.2. Artículo 7.- Persona con deficiencia o condición discapacitante.- 9
2.1.4. Clasificación de discapacidad 9
2.1.4.1. Discapacidad intelectual 9
2.1.4.2. Discapacidad sensorial 10
2.1.4.3. Discapacidad motriz 10
2.1.5. Tipos de discapacidad 11
2.1.5.1. Discapacidad física 11
2.1.5.2. Discapacidad intelectual 11
2.1.5.3. Discapacidad auditiva 11
2.1.5.4. Discapacidad visual 12
2.1.5.5. Discapacidad múltiple 12
2.1.5.6. Discapacidad Psicosocial 13
2.1.6. Grado de discapacidad de acuerdo al CONADIS de Ecuador 13
2.1.7.1. Congénitas o de nacimiento. 14
2.1.7.2. Enfermedad de la madre. 14
2.1.7.3. Sustancias Químicas. 14
2.1.7.4. Causas físicas 15
2.2. Estabilidad familiar 15
2.2.1. Familia 15
2.2.2. Conceptualización de familia 16
2.2.3. Características de la familia 17

2.2.3.1. Autoestima 17
2.2.3.2. Comunicación 18
2.2.3.3. Normas familiares 18
2.2.3.4. Enlace con la sociedad 19
2.2.4. Dinámica familiar 19
2.2.5. Estructura de la familia 20
2.2.5.1. Familia nuclear: 20
2.2.5.2. Familia extendida 20
2.2.5.3. Familia nuclear ampliada 20
2.2.5.4. Familia por convivencia 20
2.2.5.5. Familia monoparental 21
2.2.5.6. Familia reconstituida 21
2.2.6. Funcionalidad familiar 21
2.2.6.1. Cohesión familiar 22
2.2.6.1.1. La cohesión desvinculada o desligada. 23
2.2.6.1.2. La cohesión separada. 23
2.2.6.1.3. La cohesión conectada o unida. 23
2.2.6.1.4. La cohesión enredada o aglutinada. 23
2.2.6.2. Disfuncionalidad familiar 24
2.2.6.3. Comparación entre familia funcional y disfuncional (73) 24
2.2.6.4. Test de APGAR familiar 25
2.2.6.4.1. Adaptación 26
2.2.6.4.2. Participación 26
2.2.6.4.3. Gradiente de recurso personal (Crecimiento) 26
2.2.6.4.4. Afecto 26
2.2.6.4.5. Recursos 26
2.2.6.5. Utilidad del APGAR Familiar 26
2.2.6.6. Método de aplicación 26
2.2.7. Calidad de vida familiar 27
2.2.7.1. Bienestar físico 28
2.2.7.2. Bienestar psicológico 28
2.2.7.3. Bienestar espiritual 28
2.2.7.4. Bienestar social 28
2.2.8. Familia ante la discapacidad 28
2.2.9. Impacto de la discapacidad en la familia 29
2.2.10. Repercusión de la discapacidad ante la familia 31

2.2.11. Desarrollo psico-emocional de la familia 31
2.2.12. Estrategia de afrontamiento 31
2.2.12.1. Estilos de afrontamiento 32
2.2.12.1.1. Afrontamiento cognitivo 33
2.2.12.1.2. Afrontamiento afectivo 33
2.2.12.1.3. Afrontamiento conductual 34
III. DIAGNÓSTICO O ESTUDIO DE CAMPO 35
3.1. Análisis de los datos (encuestas) 36
IV. CONCLUSIONES 48
V. RECOMENDACIONES 49
BIBLIOGRAFÍA 50
ANEXOS 59

Índice de tablas

Tabla 1: Grado de Discapacidad según el CONADIS de Ecuador 13
Tabla 2: Comparación entre familia funcional y disfuncional.....24
Tabla 3: Tipos de Discapacidad.....36
Tabla 4: Porcentaje de Discapacidad.....36
Tabla 5: Lugar de residencia.....37
Tabla 6: Tipo de vivienda.....37
Tabla 7: División de la vivienda 38
Tabla 8: Servicios Básicos.....38
Tabla 9: Integrantes de la familia.....39
Tabla 10: Encargado de la aportación económica en el hogar.....39
Tabla 11: Ingreso económico en el hogar.....40
Tabla 12: Ayuda económica 40
Tabla 13: Vinculo de parentesco del encuestado 41
Tabla 14: Cuidador del niño.....41
Tabla 15: Factores psico-social.....42
Tabla 16: Factores psico-emocional y social 43
Tabla 17: Estabilidad familiar.....43
Tabla 18: Elementos de la estabilidad familiar.....44
Tabla 19: Afectividad de la familia hacia el niño.....44
Tabla 20: Rechazo familiar hacia el niño.....45
Tabla 21: Apoyo familiar.....45
Tabla 22: Adaptación y reorganización familiar.....46
Tabla 23: Funcionalidad familiar.....47

Índice de gráficos

Ilustración 1: Tipos de discapacidad.....1
Ilustración 2: Porcentaje de discapacidad.....1
Ilustración 3: Lugar de residencia.....2
Ilustración 4: Tipo de vivienda.....2
Ilustración 5: División de vivienda.....3
Ilustración 6: Servicios Básicos.....3
Ilustración 7: Integrantes de la familia.....4
Ilustración 8: Encargado de la aportación económica en el hogar.....4
Ilustración 9: Ingreso económico en el hogar.....5
Ilustración 10: Ayuda económica.....5
Ilustración 11: Vinculo de parentesco del encuestado.....6
Ilustración 12: Cuidador del niño.....6
Ilustración 13: Factores psico-sociales.....7
Ilustración 14: Factores psico-emocional y social.....7
Ilustración 15: Estabilidad familiar.....8
Ilustración 16: Elementos de la estabilidad familiar.....8
Ilustración 17: Afectividad de la familia hacia el niño.....9
Ilustración 18: Rechazo familiar hacia el niño.....9
Ilustración 19: Apoyo familiar.....10
Ilustración 20: Adaptación y reorganización familiar.....10
Ilustración 21: Funcionalidad familiar.....11

RESUMEN

Las capacidades especiales son reconocidas como el principal problema de salud pública según la Organización Mundial de la Salud (OMS), siendo este un problema que afecta al núcleo familiar de diversas formas, ya que el nacimiento de un niño con capacidades especiales es un suceso que impacta a todo el núcleo familiar, especialmente a las madres por ser las cuidadoras principales. El objetivo general fue determinar la estabilidad familiar en niños con capacidades especiales de la Unidad de Educación Especializada “Ana Luz Solís", para la elaboración de esta investigación se empleó el método descriptivo-transversal y descriptivo analítico, mediante técnicas de encuestas y el test de APGAR familiar, con una población de 84 padres de familias de los niños con capacidades especiales, mediante los datos obtenidos el 52,38% de los niños padecen de discapacidad física, siendo este de mayor impacto en los hogares de las zonas rurales y urbanas del cantón de Jipijapa datos que se asemejan a las estadísticas del CONADIS, en conclusión la estabilidad familiar se vio afectada desde el ámbito psico-social relacionándolo con los tipos de capacidades especiales que presentan los niños.

Palabras claves: estabilidad familiar, capacidades especiales, niños.

SUMMARY

Special capacities are recognized as the main public health problem according to the World Health Organization (WHO), this has being a problem that affects the nucleus family in different ways, since the birth of a child with special abilities it is an event that impacts the entire family nucleus, especially mothers because they are the main caregivers. The general objective was to determine the stability of families in children with special abilities of the Specialized Education Unit "Ana Luz Solís", for the elaboration of this research was used the descriptive-transversal and descriptive analytical method, by means of survey techniques and the test of APGAR family, with a population of 84 parents of families of children with special abilities, through the data obtained 52.38% of the children suffer from physical disability, this has being of greater impact at rural and urban homes areas of Jipijapa according data that resemble CONADIS statistics. In conclusión, family stability was affected from the psycho-social level relating to the types of special abilities that children present in this research.

Keywords: family stability, special abilities, children.

INTRODUCCIÓN

Las capacidades especiales son reconocidas como el principal problema de salud pública según la Organización Mundial de la Salud (OMS), no es un tema actual, su dialogo se viene dando de muchos tiempos atrás en los grandes escenarios de la OMS dado que las personas que sufren de capacidades especiales son expuestas a discriminaciones por sus propios familiares, amigos, conocidos u otros que le rodean.

Dentro del seno familiar, cuando un niño está por nacer, se detecta si tiene alguna malformación física, sin embargo es imposible determinar si tendrá alguna afectación mental en su salud lo que provocaría en el niño capacidades especiales. Esto es una consecuencia para que los padres lleguen a rechazar al nuevo ser, pero después de convivir con él se adaptándose a la realidad y aceptando al niño. Pero esto no ocurre en todos los hogares, existen familiares que a pesar de saber que el niño es parte de ello, lo rechazan para toda la vida.

Según el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), los niños y las niñas con discapacidad constituyen un grupo social especialmente vulnerable en nuestra sociedad. A pesar de lo grandes principios de las normas internacionales y nacionales, los niños con discapacidad tienen que afrontar en nuestra sociedad graves situaciones de desigualdad las cuales hacen que sea mucho más difícil llevar una calidad de vida que les permita desarrollar al máximo posible sus capacidades y potencialidades, alcanzar en la mayor medida posible el libre desarrollo de sus personalidades. (1)

Es muy complicado luchar por el bienestar de un niño con capacidades especiales dado que es rechazado en la sociedad, como alguien que no aporta en nada para el desarrollo y al contrario retrasa los avances. El aislamiento, la discriminación y otros aspectos son los que debe soportar. Además que los padres en muchos de estos casos no son apoyados por su familiares.

El problema principal de la sociedad es que rechaza todo aquello que es diferente, dado a que los niños con capacidades especiales están expuestos a ser discriminados durante toda su vida. No solo es el rechazo de la sociedad, de sus amigos, compañeros de clases, sino incluso de sus propios familiares; quienes aun conociendo la condición del niño lo aíslan por ser alguien con aspectos distintos a ellos.

La Ley Orgánica de discapacidades del Ecuador (Art.1): De la persona con discapacidad.- para efectos este reglamento y en concordancia con lo establecido en la ley, se entenderá por persona con discapacidad a aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción equivalente al treinta por ciento (30%) de discapacidad, debidamente calificada por la autoridad sanitaria nacional. (2)

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (3)

Las capacidades especiales son un problema que afecta al núcleo familiar de diversas formas, dependiendo de la persona, y la etapa de su vida en la que se encuentre. El nacimiento de un niño/a con capacidades especiales puede ser una experiencia destructiva no solo para los padres sino a la familia en general, creando situaciones desagradables, sin embargo la mayoría de las familias logran superar las frustraciones que presentan, a su vez ayudan a otras familias a afrontar sus miedos y la misma situación que ellos vivieron.

El nacimiento de un niño con capacidades especiales es un suceso que impacta al núcleo familiar, fundamentalmente a la madre por ser la cuidadora principal, quien demuestra emociones inquebrantables y persistente angustia que afecta claramente en sus desempeños en las áreas profesionales, sociales y emocionales.

Una familia estable puede desequilibrarse con la llegada de un niño con limitaciones, sin embargo son capaces de soportarlo y continuar con una vida normal, cuidando al niño como es debido, darle una educación oportuna para su condición y acompañando a este para que se adapte al entorno en el que vivirá. Del mismo modo, enseñarle a convivir con niños de su edad, a respetarlos y ser respetado por los demás. A conocer sobre la vida, desarrollar sus destrezas y habilidades hasta potenciarlas.

La familia, unidad básica de la sociedad, base importante para el desarrollo humano, es definida como la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia común, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia; es la encargada de brindar los cuidados básicos de bienestar y salud a sus miembros. Esto la convierte en el factor más importante para el desarrollo emocional, físico y social del niño. Pero para que la familia pueda lograr este propósito debe cumplir con sus funciones, lo cual la llevara a mantener un funcionamiento familiar saludable. (4)

La familia siempre será un elemento significativo y fundamental en la vida. En el apoyo de la familia, el niño encuentra el impulso, motivación y la estimulación para afrontar el futuro. En la familia, los niños experimentan las primeras oportunidades para explorar el mundo, comunicarse y relacionarse con otras personas. En ellas aprenden los modales, etapas de impulsos, resentimientos y efectos de sus acciones sobre los demás.

Las capacidades especiales actúan como un impacto psico-emocional en la familia y el individuo. En los padres desaparece afrontando la realidad del niño con capacidades especiales, por lo cual utilizan diferentes métodos de afrontamiento y aceptación que ayudan al entorno familiar. En muchos casos los padres no tienen aceptación de los familiares quienes rechazan las limitaciones con las que nació el niño.

El camino que enfrenta una familia con un miembro con discapacidad no es fácil, sino que la mayoría de las veces puede estar lleno de sinsabores, desesperanza, dolor e incertidumbre, pero a la vez es una oportunidad para lograr la integración, la inclusión y la rehabilitación, sobre todo social. (5)

Todas las familias pasan por diferentes etapas, que van desde el nacimiento hasta la independencia de su hijo/a con capacidades especiales, donde cada una de ellas las afronta de diversas maneras dependiendo de las diferentes personas que conforman la familia. En algunos casos, el padre o la madre dejan sus actividades cotidianas para dedicarse al niño por completo, lo que les origina diversos conflictos, aumentando los gastos económicos y disminuyendo los ingresos a la familia. Además, las relaciones de pareja también se ven afectadas, debido a la falta de tiempo, intimidad, etc.

La adaptación familiar a las capacidades especiales involucra un proceso que se mueve entre dos tendencias: el estancamiento y desarrollo. La familia tiende de forma natural a

conservar su estabilidad a pensar de los diversos problemas. La tenacidad al cambio hace que en ocasiones no se reconozca la realidad de las capacidades especiales, actuando como si nada hubiera pasado, o introduciendo cambios superficiales.

El rol de cada miembro del núcleo familiar es aprender a querer, amar y ayudar en el aprendizaje del niño(a) con capacidades especiales, que exista el afecto entre hermanos, manteniendo un ambiente agradable y educativo, en que la familia tiene en cuenta que la persona con capacidades especiales no solo recibe, también aportan a las relaciones familiares.

Para mejorar la estabilidad familiar es importante asignar responsabilidades, planear actividades e implementar normas con suficiente claridad. Esto permite a la familia aceptar gradualmente el cambio. La tendencia al desarrollo se reducida por la flexibilidad, la evolución y la búsqueda de nuevas formas de funcionalidad familiar para afrontar y adaptarse a nuevas situaciones.

Según la Organización Mundial de Salud indica que más de mil millones de personas sufren algún tipo de discapacidad, aproximadamente el 15% de la población mundial. Una de cada siete personas tiene alguna discapacidad, personas que no solo padecen estigma social y discriminación, sino también barreras para acceder a servicios como educación, transporte e, incluso al sistema de salud. (6)

En América latina, las estimaciones sugieren que hay al menos 8 millones de niños y niñas con discapacidad menores de 14 años. En comparación con los niños y niñas sin discapacidad, es frecuente que vivan en hogares pobres y es menos probable que asistan a la escuela o que sus opiniones se escuchen en la sociedad. Además, las niñas y niños con discapacidad tienen más probabilidades de crecer en instituciones residentes, de experimentar violencia de ser excluidos de las estrategias de protección y respuesta a emergencias y desastres. (7)

En el Ecuador, según datos estadísticos del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) indica que en los grupos etarios en las edades de 0 – 3 años es de 4.81%, de 4 – 6 años es de 10.13%, de 7 – 12 años es de 40.02% y de 13 – 17 años es de 45.03%. De acuerdo al tipo de discapacidad encontramos el 31.13% en intelectual, el 49.73% en fisicas, el 8.95% auditiva, el 4.96% visual y el 5.23% psicosocial. (8)

Según datos obtenidos del CONADIS se pudo observar que a nivel de Ecuador en los grupos etarios entre 13 – 17 años de edad con capacidades especiales es del 45,03% y a su vez las capacidades especiales más relevante es la física con el 49,73%. La discapacidad física es la principal a nivel nacional, con mayor probabilidad en las zonas rurales marginales, las más prevalentes son las físico-motoras siendo estas las más altas, ya que la mitad se producen por accidentes de tránsitos.

En la provincia de Manabí, según datos estadísticos del CONADIS nos indica que en los grupos etarios en edades de 0 – 3 años es de 5.12%, de 4 – 6 años es de 9.12%, de 7 – 12 años es de 39.65% y de 13 – 17 años es de 46.11%. De acuerdo al tipo de discapacidad encontramos 48.77% física, el 33.22% intelectual, el 7.42% auditiva, el 6.55% visual y el 4.04% psicosocial. (9)

Según datos obtenidos del CONADIS se pudo observar que a nivel de la provincia de Manabí en los grupos etarios entre 13 – 17 años de edad con capacidades especiales es del 46.11% y a su vez las capacidades especiales más relevante es la física con el 48.77%. La discapacidad física es de mayor porcentaje a nivel de la provincia de Manabí, con gran incidencia en los hogares de bajo recursos económicos en las zonas rurales y urbanas, siendo las más prevalentes las físicas, ya que la causa principal son los accidentes que a diario ocurren en cada lugar de la provincia.

En el cantón Jipijapa, según datos estadísticos del CONADIS nos indica que en los grupos etarios en edades de 0 – 3 años es de 0.97%, de 4 – 6 años es de 4.85%, de 7 – 12 años es de 4.75% y de 13 – 17 años es de 52.43%. De acuerdo al tipo de discapacidad encontramos el 50.71% física, 36.52% intelectual, 3.90% auditiva, 2.84% visual y 6.03% psicosocial. (10)

Según datos obtenidos del CONADIS se pudo observar que a nivel del cantón de Jipijapa en los grupos etarios entre 13 – 17 años de edad con capacidades especiales es del 52.43% y a su vez las capacidades especiales más relevante es la física con el 50.71%. En el cantón de Jipijapa la discapacidad física es la de mayor impacto en los hogares de las zonas rurales y urbanas, en su mayoría son causadas desde el nacimiento en los niños y en adultos son provocadas por accidentes de tránsitos.

El presente trabajo de investigación muestra utilidades enfocadas a los campos: sociales, pedagógicos, metodológicos, económicos y teóricos con el fin de determinar la estabilidad

familiar en niños con capacidades especiales. El estudio investigativo es las capacidades especiales en niños y estabilidad familiar. La investigación se realizó en la Unidad de Educación Especializada "Ana Luz Solís" del cantón Jipijapa, teniendo como objeto de estudio de la investigación la estabilidad familiar, priorizando de manera significativa los factores que influyen en la funcionalidad familiar referente al campo de estudio de esta investigación, teniendo como variable independiente capacidades especiales y variable dependiente estabilidad familiar. La Hipótesis es inexistente interés en el ámbito psico-emocional de las familias en niños con capacidades especiales. La población investigada está conformada por 84 padres de familias en niños con capacidades especiales que asisten a la Unidad de Educación Especializada "Ana Luz Solís", siendo el criterio de selección para esta investigación las familias de los niños, el instrumento utilizado son las encuestas aplicadas a los 84 padres de familia, cuyo propósito es determinar la estabilidad familiar en los niños con capacidades especiales, guía de observación para identificar los datos socio-demográficos. A su vez, se aplica el test de APGAR FAMILIAR para verificar la funcionalidad familiar.

El objetivo general es determinar la estabilidad familiar en niños con capacidades especiales de la Unidad de Educación Especializada "Ana Luz Solís", con relación a los objetivos específicos se propuso lo siguiente:

Analizar los tipos y porcentaje de las capacidades especiales que tienen los niños.

Identificar los datos socio-demográficos de los niños con capacidades especiales.

Determinar la persona que se encarga del cuidado directo del niño/a en el hogar.

Relacionar la estabilidad familiar con el tipo de capacidades especiales desde el ámbito psico-social.

Identificar los factores socio-económicos que afectan al núcleo familiar del niño con capacidades especiales.

Comprobar la funcionalidad familiar ante una situación de conflictos en los miembros de la familia mediante la escala de APGAR familiar.

II. MARCO TEÓRICO

2.1. Discapacidad

2.1.1. Antecedentes de discapacidad en el Ecuador

En el Ecuador Ortiz (2013), realizo un análisis estadístico sobre la discapacidad, a partir de los datos obtenidos por el (INEC) en el último censo del 2010; la prevalencia de discapacidad intelectual, existe un 7.16% de casos, 23.73% físico-motora, 12.85% visual, 8.20% auditiva, 4.09% mental. Conforme la distribución porcentual y prevalencia provincial de personas con discapacidad, tenemos que Azuay presenta 4.58% casos de discapacidad, Bolívar con 1.56%, Cañar 1.80%, Carchi 1.27%, Cotopaxi 2.88%, Chimborazo 3.57%, El Oro 4.43%, Esmeraldas 4.03%, Guayas 25.21%, Imbabura 2.78%, Loja 3.29%, Los Ríos 5.62%, Manabí 10.88%, Morona Santiago 0.94%, Napo 0.72%, Pastaza 0.47%, Pichincha 14.55%, Tungurahua 3.49%, Zamora Chinchipe 0.62%, Galápagos 0.09%, Sucumbíos 1.45%, Orellana 0.88%, Sto. Domingo de los Tsáchilas 2.53%, Península de Sta. Elena 2.02% y en las zonas no delimitadas se halla un 0.23% de casos de discapacidad. Las provincias con mayor número de casos de la población con discapacidad, están concentradas en Guayas, Pichincha y Manabí. El mayor número de discapacidad por sexo es el masculino con 53.43%, femenino 46.57%. (11)

En el ecuador en el desarrollo del censo de población y vivienda, se obtuvieron datos de la discapacidad, obteniendo como resultado un porcentaje de 4.7%, en el año 2001 y en el 2010, el resultado fue del 5.6% de discapacidad (Torres, 2013-2017). Es totalmente notorio que la tasa de discapacidad ha aumentado de acuerdo al crecimiento poblacional. (12)

2.1.2. Definición y concepto de discapacidad

Según la OMS (2018) señala que la discapacidad "son aquellas deficiencias que afectan a una estructura o función corporal. Las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación para ejecutar acciones o tareas, así como restricciones de la participación para ejecutar acciones o tareas, así como restricciones de la participación. Por tanto, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características en todo el mundo con algún tipo de discapacidad; de todas ellas aproximadamente 200 millones experimentan dificultades que son considerables en su funcionamiento. En los años futuros, la discapacidad será un

motivo de preocupación aún mayor puesto que su prevalencia está aumentando continuamente".

Discapacidad significa la dificultad, déficit, para realizar no solo actividades básicas de la vida diaria sino también instrumentales y de autocuidado diario: comer, vestirse, bañarse, ver, y en relación con los demás órganos y sistemas. Es así como la enfermedad podría ser posible de corregir con tratamiento clínico o quirúrgico, mientras que la discapacidad es permanente, objetiva, comprobable, y la valoración para su calificación debe ser al menos después de 6 meses del inicio del cuadro clínico que afecte a las actividades de la vida diaria (30% según reglamento) (CONADIS, 2016). (13)

Discapacidad (disability), se define como la restricción o falta (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano. Engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una actividad que resulta de una deficiencia. Las discapacidades son trastornos definidos en función de cómo afectan la vida de una persona; algunos ejemplos de discapacidades son las dificultades para ver, oír o hablar normalmente; para moverse o subir las escaleras. (14)

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, se contextualiza la discapacidad como un término que la define como la deficiencia de funciones de estructuras corporales o limitaciones de actividades y restricción en la participación. (15)

2.1.3. Discapacidad de acuerdo a la ley orgánica de discapacidades

2.1.3.1. Artículo 6.- Persona con discapacidad.-

Para los efectos de esta ley se considera persona con discapacidad a toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, sicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento. (16)

2.1.3.2. Artículo 7.- Persona con deficiencia o condición discapacitante.-

Se entiende por persona con deficiencia o condición discapacitante a toda aquella que, presenta disminución o supresión temporal de alguna de sus capacidades físicas, sensoriales o intelectuales o dificultades para percibir, desplazarse, oír y/o ver, comunicarse, o integrarse a las actividades esenciales de la vida diaria limitando el desempeño de sus capacidades; y, en consecuencia el goce y ejercicio pleno de sus derechos. (17)

2.1.4. Clasificación de discapacidad

2.1.4.1. Discapacidad intelectual

En cuanto a la discapacidad intelectual, es de mencionar que esta hace referencia a la disminución de las capacidades cognitivas e intelectuales del sujeto, las cuales se pueden presentar tanto por factores ambientales como genéticos; ahora bien, las causas de la discapacidad intelectual se puede ubicar de acuerdo con cuatro factores: biomédicos (relacionados con alteraciones genéticas o una inadecuada nutrición, por ejemplo), sociales (relacionados con la interacción social y familiar, como rechazo o la falta de protección del niño o la niña), conductuales (relacionados con comportamientos inadecuados, como actividades peligrosas o abuso de alcohol o de otras sustancias por parte de la madre) y educativos (relacionados con la falta de apoyos educativos, lo cual limita el desarrollo intelectual, físico y/o social del niño o la niña como por ejemplo la falta de juguetes, explicaciones complejas o tareas muy difíciles para las habilidades del niño o la niña). (18)

Dicho de otra manera, los niños/as con retraso mental presentan dificultades adaptativas que provienen de limitaciones en su inteligencia social y practica que forma parte de la misma definición de retraso mental. Las limitaciones que presentan estos niños en inteligencia práctica hacen referencia a la capacidad de mantenerse por uno mismo como persona independiente en la realización de actividades habituales de la vida cotidiana. Este tipo de inteligencia es esencial para habilidades adaptativas como las sensoriomotoras, las de cuidado personal (dormir, baño, aseo, comer, beber) y las de seguridad (evitar peligros y evitar lesiones). Estas limitaciones afectan también a otras habilidades adaptativas como las académicas, funcionales, trabajo, ocio, autodirección y utilización de la comunidad. (19)

Caracterizada por un nivel intelectual inferior a lo normal que se detecta en etapas de desarrollo e incluye en la categoría de deficiencia mental el espectro del retraso mental en sus grados profundo, severo, moderado y leve, además del retraso madurativo, en esta clasificación abarca los síndromes diversos que tenga como patrón el déficit intelectual, el de mayor incidencia se encuentra el Síndrome de Down. Dentro de la discapacidad intelectual se puede abordar diversos síndromes, que se los considera dentro de este acápite debido a que presentan como común denominador el retraso mental. (20)

2.1.4.2. Discapacidad sensorial

La discapacidad sensorial es un término amplio que se refiere a la carencia, disminución o deficiencia de los sentidos en general, originadas en el aparato visual, oído, garganta y estructuras relacionadas con el lenguaje. La discapacidad auditiva es un término amplio que refiere a la carencia, disminución o deficiencia de la capacidad auditiva total o parcial. La discapacidad visual es la carencia o afectación del canal visual de adquisición de la información. (21)

La categoría sensoriales incluye, para los fines de estudio a quienes presentan trastornos relacionados con la vista, el oído y el lenguaje. Dentro del grupo de las deficiencias sensoriales se incluyen como se ha dicho, colectivos afectadas por trastornos de distinta naturaleza. (22)

2.1.4.3. Discapacidad motriz

La discapacidad física se puede definir como una desventaja, resultante de una imposibilidad que limita o impide el desempeño motor de la persona afectada. Esto significa que las partes afectadas son los brazos y/o las piernas. Al hablar de discapacidad física consiste en la parálisis de piernas y/o piernas o la amputación de los mismos, en este caso quien la padece no tiene control voluntario de su aparato muscular, así como la nula sensibilidad de una o varias partes del cuerpo. (23)

Llamada también motora, y se considera cuando la persona padece anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades (cabeza, columna vertebral, extremidades superiores y extremidades inferiores). Es necesario incluir aquellas que se generan en el sistema nervioso central o periférico, como las parálisis de extremidades superiores e inferiores, hemiplejias, paraplejias, tetraplejias, cuadriplejias y los trastornos de

coordinación de los movimientos, entre otras. Son aquellas que puede afectar el tono, fuerza y movimiento, en si la afectación en los movimientos y movilidad. (24)

A este tipo de discapacidad también se la denomina discapacidad motriz, la cual es definida por el Instituto Nacional de Estadísticas Geografía e Informática como: pérdida o restricción de la capacidad de movimiento, desplazamiento y equilibrio de todo una parte del cuerpo. (25)

2.1.5. Tipos de discapacidad

2.1.5.1. Discapacidad física

Son las personas con deficiencias anatómicas y neuromúsculofuncionales causantes de limitaciones en el movimiento. Las deficiencias anatómicas y neuromúsculofuncionales son entidades causantes de limitaciones en el movimiento, por lo que requieren una atención educativa adecuada. (26)

Se habla de discapacidad física o motora cuando está afectada la integridad física o funcional del cuerpo de la persona y su movilidad o independencia. Es la disminución o ausencia de las funciones motoras o físicas que disminuyen el desenvolvimiento normal cotidiano de una persona. Entre las características distintivas está que son las dificultades más numerosas dentro de las discapacidades, debido a la heterogeneidad de este tipo de población. (27)

2.1.5.2. Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual se refiere a limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual inferior a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. La discapacidad intelectual se ha de manifestar antes de los 18 años de edad". (28)

2.1.5.3. Discapacidad auditiva

Discapacidad auditiva es un término amplio que se utiliza para referirse a todos los tipos de pérdida auditiva. Se refiere a la falta o disminución en la capacidad para oír claramente debido a un problema en algún lugar del aparato auditivo. La pérdida de la audición puede

fluctuar desde la más superficial hasta la más profunda, a la cual comúnmente se la llama sordera. (29)

El término sordera se refiere al impedimento auditivo cuya severidad no permite a la persona percibir los sonidos y el lenguaje hablado, incluso usando audífono. La discapacidad auditiva aparece como invisible, ya que no presenta características físicas evidentes. Se hace notoria fundamentalmente por el uso del audífono y en las personas que han nacido sordas o han adquirido la pérdida auditiva a muy temprana edad, por el tono de voz, el que muchos casos es diferente al común de la gente. (30)

2.1.5.4. Discapacidad visual

Se refieren a la pérdida total de la visión, a la debilidad visual (personas que solo ven sombras o bultos), y a otras limitaciones que no pueden ser superadas con el uso de lentes, como desprendimiento de retina, acorea, facoma y otras. Se considera que hay una discapacidad cuando está afectado un solo ojo o los dos. Cabe señalar que una debilidad visual puede ser ocasionada, entre otros motivos, por una disminución severa de la agudeza visual, por la imposibilidad de percibir visión tridimensional, así como por trastornos en la visión de los colores que solo permiten ver en blanco y negro, o por trastornos en la adaptación a la luz y en la percepción de tamaños y formas. (31)

Es aquella restricción de la información visual que no le imposibilita acceder al mundo visual, en este espectro se encuentra la ceguera que es la ausencia de visión es decir que el individuo no puede ni siquiera captar los haces más fuertes o intensos de luz, mientras que la baja visión es aquella patología que su agudeza visual es menor que 60/100 y el campo visual puede ser de 10° a 20°, en el mejor ojo luego de haberse realizado todos los procesos correctivos mediante todos los métodos posibles. (32)

2.1.5.5. Discapacidad múltiple

Se considera discapacidad múltiple al conjunto de dos o más deficiencias asociadas, de orden física, sensorial, mental, emocional o de comportamiento social, no es la suma de ésas alteraciones que caracterizan la múltiple deficiencia, más si el nivel de desarrollo, las posibilidades funcionales, de la comunicación, de la interacción social y del aprendizaje que determina las necesidades educacionales de esas personas. (33)

La presencia de dos o más discapacidades en una misma persona requiere de apoyos generalizados en las diferentes áreas de las habilidades adaptativas, así como en la mayoría de las áreas del desarrollo, enfrentándose a un mayor número de barreras sociales que le impiden su plena y afectiva participación. (34)

2.1.5.6. Discapacidad Psicosocial

CONADIS, Manual de atención de derechos a personas con discapacidad (2015) aporta a la investigación mencionado lo siguiente" Esta discapacidad es causada generalmente por enfermedades como la esquizofrenia, trastorno bipolar, psicosis, entre otras. Se manifiesta a través de deficiencias o trastornos de la conciencia, comportamiento, razonamiento, estados de ánimo, afectividad, y/o comprensión de la realidad (irritabilidad, depresión, inestabilidad emocional crónica). Como lo mencionamos, esas deficiencias variarán según el nivel. En los casos de deficiencias leves o moderadas, la persona con la debida medicación podrá realizar sus actividades diarias con autonomía e independencia".

2.1.6. Grado de discapacidad de acuerdo al CONADIS de Ecuador

Los beneficios tributarios previstos en la Ley Orgánica de Discapacidades en Ecuador, únicamente se aplicaran para aquellas personas cuya discapacidad sea igual o superior al treinta por ciento.

Los beneficios tributarios de exoneración del Impuesto a la Renta y devolución del Impuesto al Valor Agregado, así como aquellos a los que se refiere la Sección Octava del Capítulo Segundo del Título II de la Ley Orgánica de Discapacidades, se aplicarán de manera proporcional, de acuerdo al grado de discapacidad del beneficio o de la persona a quien sustituye, según el caso de conformidad con la siguiente tabla: (35)

Tabla 1: Grado de Discapacidad según el CONADIS de Ecuador

Grado de discapacidad	Porcentaje para aplicación del beneficio
Del 30% al 49%	60%
Del 50% al 74%	70%

Del 75% al 84%	80%
Del 85% al 100%	100%

Fuente: CONADIS de Ecuador (2018)

2.1.7. Causas de la discapacidad

2.1.7.1. Congénitas o de nacimiento.

Las causas biológicas comprenden las relacionadas con factores genéticos, con el metabolismo, con factores biológicos de la pareja como el factor Rh y factores maternos que determinan condiciones de riesgo de la mujer en gestación. Se estima que los factores genéticos causan un tercio de todas las deficiencias del nacimiento y constituyen aproximadamente el 85% de las causas que se conocen. En cada ser humano los genes determinan características como el color de sus ojos, su cabello y conducen el crecimiento, desarrollo y funcionamiento de cada uno de nuestros sistemas anatómicos y fisiológicos. Los genes están en cada uno de los 46 cromosomas que están en nuestras células. En los genes están registradas nuestras capacidades y limitaciones. Cuando la división celular funciona mal, son comunes las alteraciones cromosómicas. (36)

2.1.7.2. Enfermedad de la madre.

Enfermedades infecciosas como la rubeola, la varicela, ITS, Sida, toxoplasmosis, que afectan a las mujeres gestantes. Son factores de alto riesgo frente a la discapacidad de los bebes por nacer. (37)

Durante el embarazo la madre puede adquirir enfermedades en las cuales consumir sin prescripción médica algún medicamento que daña al producto ocasionándose una discapacidad dependiendo del tiempo de gestación. (38)

2.1.7.3. Sustancias Químicas.

Muchos de los partos prematuros, el retardo del crecimiento dentro del útero y el nacimiento de los bebes con bajos peso, están relacionados con gestaciones de mujeres que han estado expuestas o han ingerido substancias químicas como medicamentos, o por sustancias toxicas en el aire, en ciertos cosméticos, plaguicidas, en la comida, etc. (39)

2.1.7.4. Causas físicas

Las radiaciones electromagnéticas, como rayos x, exposición a los microondas, mantas eléctricas, ultrasonido, radiofrecuencia, teléfonos móviles, pueden constituirse en agresiones físicas al bebé que estas dentro del útero. Estas agresiones pueden causar alteraciones cromosómicas y por esta vía retraso mental, microcefalia, retardo del crecimiento dentro del útero, defectos abiertos del tubo neural, donde se origina el sistema nervioso central. (40)

2.2. Estabilidad familiar

2.2.1. Familia

La familia se entiende como la unidad bio-psicosocial de la sociedad y una de sus funciones vitales es contribuir a la salud de todos sus miembros por medio de la transmisión efectiva de creencias y valores, así como del soporte brindado. En este sentido, todo el proceso que acontece desde que se reconoce la enfermedad hasta que se cura o desaparece está influenciado por las decisiones que se adoptan en el seno del grupo familiar. (41)

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizado. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar. (42)

La familia influye en el desarrollo de los niños y niñas desde la propia concepción, ya que el estado de salud de la madre durante la gestación tiene consecuencias en su desarrollo. Asimismo, las condiciones económicas, sociales y culturales, en las que ellos se desenvuelven, constituyen una importante fuente de estímulos y experiencias que influirán en el desarrollo en todos los aspectos, es decir, físicos, cognitivos, socioemocionales, psicomotrices y del lenguaje. (43)

Friedemann considera que, en la familia, el crecimiento y la evolución ocurren a medida que aquella y sus miembros se adaptan a los cambios del ambiente de acuerdo con su patrón sistémico y sus propósitos o metas. Indica que la familia, al igual que la persona, tiene como metas la estabilidad, el crecimiento, la espiritualidad y el control, cuyo logro dependerá de sus estrategias en el manejo de las siguientes dimensiones: mantenimiento del sistema, para proveer sentido de seguridad y autonomía a quienes la conforman; cambio del sistema, mediante la incorporación de nuevos conocimientos para asumir diferentes conductas frente a presiones internas personales, familiares y del ambiente; cohesión dad por las relaciones armónicas fruto de la interiorización del respeto, amor e interés de unos por otros, los valores y principios; e individuación, aporte familiar a la estructuración de identidad personal mediante la comunicación. Estas dimensiones son una parte del concepto de salud familiar. (44)

2.2.2. Conceptualización de familia

La familia como objeto de investigación, es una realidad histórica que está determinada por el contexto social en el que se desarrolla. Autores clásicos de la sociología como Emile Durkheim, concebía a la familia como una "sociedad en miniatura" (Durkheim, 1966). La familia se conforma como una red social primaria, que está presente en la vida de los individuos, de las personas, en todas las etapas de su ciclo vital. De alguna manera es el nexo entre el individuo y la sociedad. (45)

La familia es una unidad que tiene una identidad propia que la define, tiene además una estabilidad: la estructura que permitirá el interjuego dinámico que la identidad propone. Otro elemento básico dentro de esta unidad es la satisfacción, que como tal tiene necesidades elementales, orgánicas, además de otras más alejadas de lo orgánico. Posee un ciclo vital que recorre varias etapas: el noviazgo, desprendimiento, matrimonio, la crianza de los hijos, la adolescencia de los hijos, el "Nido vacío" y la vejez. (46)

A lo largo del tiempo muchas definiciones de familia han existido, todas estas concluyen que la familia constituye un rol importante en la sociedad, cuyas funciones vitales son velar por la protección de los derechos y el desarrollo total de cada uno de los miembros. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la familia como "los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio". Así mismo, el Censo Canadiense de la familia la define como: "Esposo y

esposa, con o sin hijos o padre o madre sola con uno o varios hijos que viven bajo el mismo techo". (47)

La familia es un grupo de personas unidas por un fuerte lazo de consanguinidad que comparten el proyecto vital de existencia común para cada miembro del hogar, siendo esta familia la encargada de generar fuertes sentimientos y compromisos personales entre cada miembro en el que se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad, amor y dependencia y a la vez se compromete a construir un espacio de excelencia para él. (48)

2.2.3. Características de la familia

Las características de la familia como sistema, las dinámicas de interacción establecidas con la persona con discapacidad, el ciclo de vida por el que cada familia transita o el resto de demandas y necesidades presentes influyen en la perspectiva de los padres acerca de la autodeterminación, en la importancia que le otorgan como meta y en las oportunidades que ofrecen a sus hijos para ejercer este derecho. Como consecuencia, estas personas con discapacidad cuentan aún con escasas oportunidades para ejercer el control y siguen dependiendo de otros para decidir qué hacer, como, cuando y donde, también en el contexto familiar. (49)

Virginia Satir da a conocer cuatro ítems para reconocer si una familia es funcional o no entre estas tenemos:

Autoestima

Comunicación

Normas familiares

Enlace con la sociedad

2.2.3.1. Autoestima

El autoestima es el amor, valoración y confianza que se tiene uno mismo en una forma positiva, es la manera de ser de cada persona favoreciendo a la conformación de la personalidad siendo el pilar básico para la realización de cualquier actividad a su vez cada individuo es capaz de aceptar sus virtudes y defectos. Se va construyendo constantemente

no es algo fijo que se tiene o no como afirma Virginia Satir sino más bien se la va construyendo cada día. (50)

2.2.3.2. Comunicación

Es la forma de expresar ideas y resolver problemas convirtiéndose en un punto clave para el funcionamiento del sistema familiar por lo tanto deberá ser clara, precisa, coherente y directa. Es el vínculo necesario para la interacción entre los miembros de la familia. (51)

La comunicación es un punto crucial debido a que las relaciones familiares están atravesadas por el intercambio de pensamientos, emociones y sentires entre las personas vinculadas al grupo familiar, y que son exteriorizadas a través de acción y/o lenguaje verbal o no verbal. Según Agudelo (2005) la comunicación se puede afrontar desde diferentes modalidades a saber: primera hace referencia a la bloqueada, aquella que posee como características poco diálogo e intercambios entre los miembros de la familia, en otras palabras, es cuando los integrantes de la familia se comunican superficialmente y nos les interesa establecer vínculos afectivos profundos; la segunda, denominada como comunicación dañada, en la que las relaciones familiares están selladas por intercambios que se basan en "reproches, sátiras, insultos, críticas destructiva y silencios prolongados". Este tipo de comunicación hace que afloren la distancia y el silencio entre quienes conforman la familia, y una dinámica familiar con vínculos débiles. (52)

2.2.3.3. Normas familiares

Las reglas y normas para actuar y sentir de cada miembro tienen gran fuerza e influencia en la vida familiar estas deben ser flexibles, a su vez es importante conocer la construcción de las normas y saber comunicarlas a todos los que conforman el sistema debido a esto con frecuencia se originan dificultades en sus relaciones. Estas normas pueden ser explicitas como implícitas; las primeras son aquellas que son dichas, explicadas; los integrantes de la familia saben y si no son cumplidas originan consecuencias también conocidas por ellos. Las segundas son acuerdos que rigen las relaciones y las formas de actuar de los miembros las que no se habla con claridad. (53)

Es decir, las reglas representan un conjunto de prescripciones de conducta que definen las relaciones y organizan la manera en que los miembros de la familia interactúan. Pueden ser explicitas, implícitas, secretas y meta reglas. Las familias funcionan con una mezcla de

todas ellas. Las reglas implícitas o explicitas, a su vez, pueden ser funcionales o también, disfuncionales, con consecuencias, en este último caso, muy negativas para la familia. A las familias les resulta difícil explicar las normas que rigen sus relaciones dado que, en parte, no están rígidamente definidas, sino que van surgiendo como resultado del delicado balance emocional entre las necesidades de cada uno de los miembros y de la familia como grupo. Cada parte de la pareja aporta al comienzo de la familia reglas "heredadas" de sus respectivas familias de origen. (54)

2.2.3.4. Enlace con la sociedad

Se trata de las relaciones con los demás ya que la familia forma parte de la sociedad y no puede vivir aislada de la misma. La familia considerada como sistema se relaciona con el resto de sistemas como por ejemplo el sistema educativo, todas las influencias van formando parte de cada sujeto por lo tanto es producido y productor de la sociedad en la que se desenvuelve. (Marinés Suares, Familias: 212-218). (55)

2.2.4. 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 familia, 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. (56)

Según Mosby la dinámica familiar se define como la fuerza en el trabajo de una familia que produce comportamientos y síntomas particulares. Es la manera en que una familia vive e interactúa lo que crea la dinámica. Y esa dinámica, tanto si es buena como mala, cambia como son sus integrantes, hurgando en su psique, y por ultimo influye en la forma en que ven en interactúan con el mundo fuera de la familia. (57)

Como en cualquier otra situación donde las personas conviven, los miembros de la familia, más en especial los niños, comienzan a tomar papeles particulares en la familia. Estos podrían ser el resultado de la dinámica familiar y tienen poco que ver con la opción de conciencia. Dependiendo de su posición en la familia, incluyendo su orden de nacimiento, los papeles se convierten rápidamente en una parte indeleble de la dinámica dada. En muchas familias disfuncionales, especialmente aquellas que experimentan problemas serios como discapacidad, se encontrarán las fuerzas de paz perennes. Cada papel tiene una

obligación muy específica en la familia y es casi imposible para un niño separarse de ella. (58)

2.2.5. Estructura de la familia

Camejo Lluch, Reynerio (2015) hace referencia que la familia "Como todo sistema tiene una estructura, esta se refiere a la organización interna, el modo en que interactúan sus integrantes, etc. La estructura desempeña un papel en el sistema, si no que existen vínculos estables e interacción entre sus integrantes, según lo dicho, la familia debe existir como sistema. La estructura familiar constituye de por sí una clasificación demográfica de la familia. Acorde a ella las familias pueden adoptar las siguientes estructuras":

2.2.5.1. Familia nuclear:

Es aquella que está compuesta por el padre, la madre y los hijos, en caso de que existan. En caso de que haya ausencia de uno de los progenitores, buen sea por divorcio o fallecimiento, será una familia nuclear incompleta, puede existir hasta dos generaciones. (59)

2.2.5.2. Familia extendida

Es aquella que está constituida por tres generaciones, o sea, abuelos, hijos y nietos. Existen lazos de consanguinidad de primer y segundo grado y de afinidad de primer grado siguiendo la misma pauta que la anterior, puede existir ausencia de uno de los abuelos e hijos, será entonces una familia extensa incompleta. (60)

2.2.5.3. Familia nuclear ampliada

Es aquella que está constituida por cualquier cantidad de miembros familiares, no importa el grado de consanguinidad ni de afinidad, así como puede incluir también amistades. (61)

2.2.5.4. Familia por convivencia

Parejas sin vínculos matrimoniales: Uniones de hecho. Varias razones pueden llevar a formar este tipo de familias: imposibilidad de casarse, religión, razones ideológicas de rechazo del matrimonio, entre otras. (62)

2.2.5.5. Familia monoparental

Un padre o madre con hijos e hijas menores de 18 años. Aquí se establece una subclasificación Quevedo, 2006):

Por aspectos ligados al estado civil, se habla de madres solteras, separadas o viudas; también hay hombres, pero el fenómeno de la monoparentalidad es prácticamente femenino.

Por aspectos ligados al ordenamiento jurídico, por ejemplo, las adopciones realizadas por solteras, aunque son casos de escasa relevancia por su baja incidencia.

Por aspectos ligados a determinadas situaciones sociales, se produce una situación de monoparentalidad temporal, por ejemplo, cuando uno de los miembros de la pareja está en la cárcel o por motivos de trabajo pasa largas temporadas fuera del hogar familiar. (63)

2.2.5.6. Familia reconstituida

Es una familia en la cual uno o ambos miembros de la actual pareja tiene uno o varios hijos de uniones anteriores. Dentro de esta categoría entran tanto las segundas parejas de viudos como divorciados y de madres solteras.

2.2.6. Funcionalidad familiar

La funcionalidad familiar representa al grupo de funciones instrumentales que son aquellas actividades que necesitan llevarse a cabo, para que la vida en familia ocurra de una manera ordenada, adecuada y sobre todo, que al realizarse satisfagan todas o la mayoría de las necesidades de sus integrantes. También están las funciones afectivas o expresivas que consisten en la expresión y comunicación de los sentimientos y emociones entre todos los integrantes de la familia, sobre todo aquellos que los hacen sentir aceptados y queridos, ya que esa es la recompensa de la vida. Es importante enfatizar que la funcionalidad familiar es una dinámica que va a depender de la presencia de eventos tensionales del desarrollo o accidentales, así como de los recursos con los que disponen. Familias que en un momento dado son moderadamente funcionales ante un evento critico como es la muerte de un miembro de la familia, pueden ser identificadas como disfuncionales, para recuperarse después de un periodo de ajunte (Garza & Gutiérrez, 2015, pág. 39). (64)

La funcionalidad familiar es la capacidad de la familia de poder satisfacer todas las necesidades de sus miembros, capacidad resolutiva de problemas, se establecen normas, reglas, limites, mismos que permiten que sus miembros se desarrollen de manera integral; las familias que tienen un miembro con discapacidad o necesidad educativa especial son capaces desde el nacimiento de aceptar y adaptarse a esta condición nueva para el sistema familiar, de involucrarse en el ámbito educativo en todas las etapas de sus hijos, más aun al tratarse de una persona con discapacidad, de crear espacios y formas en donde pueda incluirse holísticamente; al tratarse de estudiantes universitarios la familia es el principal soporte y depende de la autonomía que han desarrollado en la niñez y adolescencia en la independencia que manejen en este nivel de educación superior. (65)

Para Olson, la definición del funcionamiento familiar es la interacción de vínculos afectivos entre los miembros de la familia (cohesión) y que pueda ser capaz de cambiar su estructura con el fin de superar las dificultades evolutivas familiares (adaptación). Esta teoría contempla las situaciones que atraviesan la familia durante la vida y los cambios que deben realizar en su estructura para lograr una adaptación y una cohesión, que ayuden a una mejor estabilidad para el crecimiento saludable del niño. (66)

2.2.6.1. Cohesión familiar

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. (67)

“La cohesión familiar es un vínculo emocional que los integrantes de la familia tienen entre sí, grado de autonomía y compenetración que existe entre ellos. La cohesión se mide por un grupo de variables: conexión emocional, en la cual participa la familia, la relación matrimonial, la relación padre-hijo, las fronteras internas (unos del tiempo y el espacio, la toma de decisiones) y las fronteras exteriores (gestión de las relaciones de amistad, intereses y actividades). Demasiada proximidad desemboca en un apego excesivo y la carencia excesiva de proximidad se traduce en desapego”. (Olson, Gorall & Tiesel, 2006):

2.2.6.1.1. La cohesión desvinculada o desligada.

Se refiere a familias donde prima el “yo”, evidenciándose ausencia de unión afectiva entre los miembros de la familia, ausencia de lealtad a la familia y alta independencia personal. Miembros extremadamente individualistas y poca intimidad, mínima cohesión. (68)

2.2.6.1.2. La cohesión separada.

Se aprecia una moderada unión afectiva entre los miembros de la familia, cierta lealtad e interdependencia entre ellos, aunque con una cierta tendencia hacia la independencia, se priorizan las decisiones individuales sobre las familiares, pero tienen la capacidad de tomar decisiones familiares cuando se requieran. (69)

2.2.6.1.3. La cohesión conectada o unida.

Benites, (2016) aporta en la investigación mencionado lo siguiente: La cohesión conectada o unida **“**Prima el nosotros con presencia del yo, son familias donde se observa una considerable unión afectiva, fidelidad e interdependencia entre los miembros de la familia, aunque con una tendencia hacia dependencia. Limites externos semi-abiertos y limites intergeneracionales son claros, decisiones compartidas. Los miembros tienen espacio para su desarrollo individual.”

2.2.6.1.4. La cohesión enredada o aglutinada.

Prima el “nosotros”, a la vez que existe una fuerte exigencia de fidelidad y lealtad hacia la familia, junto a un alto grado de dependencia respecto de las decisiones tomadas en común. Presenta un alto nivel de dependencia entre los miembros de la familia, limites difusos, normas muy estrictas, se limita difusos, normas muy estrictas, se limita la autonomía e identidad personal. (70)

2.2.6.2. Disfuncionalidad familiar

Los problemas y conflictos familiares ocurren durante todo el ciclo vital de las familias causadas por dos tipos de crisis que son catalogadas como normativas (propias de cada etapa del ciclo) como el nacimiento de un hijo, matrimonio, adolescencia, vejez, etc. Y paranormativas (eventos adversos) como son: enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida trastocando la estructura de las familias ocasionando alteración en su dinámica; mientras que, otras familia mientras otros tienen capacidad de adaptación y superan con éxito la crisis. (71)

La disfuncionalidad familiar es el incumplimiento de las funciones básicas de la familia (función económica, biológica, educativa, cultural y espiritual), por lo que no se promueve el desarrollo saludable a la salud de todos los integrantes de la familia (Espinoza, 2015). (72)

2.2.6.3. Comparación entre familia funcional y disfuncional (73)

Tabla 2: Comparación entre familia funcional y disfuncional

Familia funcional	Familia disfuncional
1. Los padres son y se comportan como padres al igual que sus hijos lo hacen como hijos. 2. La organización jerárquica es clara. Los padres comparten la autoridad sin conflictos y de manera balanceada. 3. Los límites son claros y legítimos. Se cumplen y se defienden. 4. Las fases del ciclo vital y sus puntos críticos se atraviesan sin dificultad para identificar y resolver problemas. 5. Los miembros tienen libertad de expresión para identificar y resolver	1. Hay una incapacidad para reconocer y satisfacer las necesidades emocionales de cada uno de los miembros. 2. Ambos padres o uno de ellos se siente(n) íntimamente presionado(a) a cumplir con su tarea, lo que propicia a un estado de ansiedad. 3. Hay exigencias a que los hijos se desarrollen de acuerdo a lo que los padres esperan y no según al ritmo natural. Lo que conlleva a castigos físicos y psicológicos que dañan profundamente al hijo. 4. Los miembros generalmente son

problemas. 6. Hay una comunicación abierta lo que permite llegar a soluciones satisfactorias para el resto de la familia. 7. Cada miembro invierte en el bienestar de otros. 8. Todos trabajan y todos contribuyen. 9. Los miembros tiene identidad personal propia, esta es clara y directa. Y se aceptan unos a otros tal cual son.	personas psicológicamente rígidas, exigentes, críticas y desalentadoras. 5. Miembros no pueden, quieren, o no saben reforzar y recompensar los logros paulatinos de los niños y premiar sus esfuerzos. 6. Adoptan gestos, aficiones e intereses que tratan de imponer a toda costa a los demás miembros. 7. Desorden y confusión de los roles individuales, se puede presentar una inversión de papeles – los padres se comportan como niños. 8. Reflejarse como un mal desempeño a nivel laboral o educativo.

Fuente: Rubinstein E. Medicina Familiar y Práctica ambulatoria

2.2.6.4. Test de APGAR familiar

Uno de los instrumentos más empleados a nivel mundial para la medición de la percepción de la funcionalidad familiar es la escala APGAR familiar. Propuesto originalmente por el Dr. Gabriel Smilkstein en 1978 y luego validado en 1982, se ha convertido en una herramienta rápida, de tamizaje de los cinco componentes de la función familiar.[6, 7] (74)

Castilla, (2014) aporta en la investigación mencionado lo siguiente: "El APGAR familiar es útil para evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado. El registro de esta percepción es particularmente importante en contextos como la practica ambulatoria, en el cual no es común que los pacientes o usuarios manifiesten directamente sus problemas familiares".

El doctor Smilkstein consiguió crear un acrónimo identificando 5 de las funciones familiares que consideraba más importantes con cada una de las letras. Esto es: Adaptación, Participación, Gradiente de recurso personal (Crecimiento), Afecto, Recursos

2.2.6.4.1. Adaptación: capacidad de usar recursos intra y extra familiares a fin de resolver problemas en situaciones de crisis.

2.2.6.4.2. Participación: implicación de los miembros en la toma de decisiones y responsabilidades familiares.

2.2.6.4.3. Gradiente de recurso personal (Crecimiento): logro alcanzado en la maduración emocional y física, y en la auto-realización alcanzada gracias al apoyo y al asesoramiento entre los miembros de la familia.

2.2.6.4.4. Afecto: relación de amor, cariño, respeto y atención existente entre los miembros familiares.

2.2.6.4.5. Recursos: compromiso de dedicación a los demás miembros familiares, en cuanto a espacio, tiempo, recursos económicos. Atendiendo necesidades emocionales y físicas. (75)

2.2.6.5. Utilidad del APGAR Familiar

El APGAR familiar es útil para evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado, sobre algunos temas clave considerados marcadores de las principales funciones de la familia. (76)

El registro de esta percepción es particularmente importante en contextos como la práctica ambulatoria, en el cual no es común que los pacientes o usuarios manifiesten directamente sus problemas familiares y por el contrario es difícil encontrar profesionales de salud especializada en abordar tales temas. (77)

Para el equipo de atención primaria, el APGAR familiar permite conseguir una primera aproximación para la identificación de aquellas familias con problemas de conflictos o disfunciones familiares, con el propósito de darles seguimiento y orientación para una remisión oportuna y adecuada en los casos que sea necesario. (78)

2.2.6.6. Método de aplicación

Las cinco preguntas de este test son aplicadas a todas las personas en quienes estamos interesados en conocer acerca de su funcionalidad familiar, en un ambiente adecuado, cálido y en donde el entrevistado se sienta en total libertad de responder cada pregunta. Guiándolo de manera adecuado en caso de que exista algún tipo de duda. A cada respuesta del test, se le atribuye un puntaje que varía entre los 0 y 4 puntos, con una puntuación

máxima posible de 20 y una mínima de 0, así: 0: Nunca / 1: Casi nunca / 2: Algunas veces / 3: Casi siempre / 4: Siempre.

Al final se procede a sumar cada ítem y de acuerdo a esto se realizará la interpretación del test de la siguiente manera:

Normal: 17 – 20 puntos

Disfunción leve: 16 – 13 puntos

Disfunción moderada: 12 – 10 puntos

Disfunción severa: menor o igual a 9 (79)

El test de APGAR familiar fue aplicado a los padres de familia de los niños con capacidades especiales.

2.2.7. Calidad de vida familiar

La CDVF es entendida como un sentido dinámico de bienestar familiar, definido de manera subjetiva y colectiva por todos los miembros de la familia, donde interactúan las necesidades a nivel individual y familiar. Y aunque se debe tomar en cuenta que no existe un concepto estándar ya que cada familia es única y distinta a las demás; esta investigación explora también la relación que tiene la percepción de las familias en cuanto a su nivel de CDVF y al mejoramiento que pueden llegar a alcanzar en cuanto a la satisfacción de toma de decisiones y habilidades de crianza dentro de su rutina diaria y dinámica familiar. (80)

La escala utilizada para conocer las percepciones de calidad de vida de las familias se define en 5 dimensiones: interacción familiar, papel de padres, bienestar emocional, bienestar físico y material, apoyos para la persona con discapacidad. Esta herramienta puede ser aplicada de diferentes formas, brindando 3 posibles usos: planificación organizacional, individual o familiar. Haciendo énfasis a esta investigación, se ha seleccionado la planificación individual, la cual es aplicada únicamente al cuidador principal dentro del núcleo familiar. (81)

2.2.7.1. Bienestar físico

Es la habilidad funcional y la salud física en general que tiene el cuerpo para realizar cualquier actividad. Se valora en cinco ítems, que encierren: la fatiga-agotamiento, los cambios de apetito, dolor y los cambios de dormir. (82)

2.2.7.2. Bienestar psicológico

Es el efecto que incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad. Se valora en diez y seis ítems: el contender y lidiar con la vida, la calidad de vida, la felicidad, el control de las cosas, el punto de satisfacción, la capacidad de concentrarse y recordar, la utilidad, la aflicción angustia generada con diagnóstico de la enfermedad, los tratamientos recibidos y la finalización de los mismos, la ansiedad-desesperación, la depresión y el decaimiento, miedo-temor, recaídas, propagación y el estado psicológico en general. (83)

2.2.7.3. Bienestar espiritual

Es el significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia. Se valora en siete ítems, el nivel de apoyo de las actividades religiosas, ayuda en las cosas personales, la incertidumbre y la duda, los cambios positivos en la vida, el propósito o misión, la esperanza y el estado espiritual general. (84)

2.2.7.4. Bienestar social

Son los componentes de interrelación de la calidad de vida, el distrés familiar, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual llevando a la persona a un estado de satisfacción. Se valora en nueve ítems: la aflicción angustia, el nivel de apoyo, las relaciones personales, la sexualidad, el empleo, las actividades en el hogar, el aislamiento, la carga económica, el estado social general. (85)

2.2.8. Familia ante la discapacidad

La discapacidad, es un problema que afecta a toda la familia y a cada miembro le afecta de una manera diferente, dependiendo de la persona y de la etapa de su vida en la que se encuentre. La llegada de un/a niño/a con discapacidad puede ser una experiencia demoledora tanto para los/as padres/madres como para el resto de hijos/as, creando en las familias grandes tensiones y haciéndoles creer que no hay salida, pero no es así, casi todas

consiguen seguir adelante y sus experiencias, ayudan a otras que están pasando por la misma situación a afrontarse hacia el miedo que suscita lo desconocido. Asimismo, cuando nace un/a niño/a con discapacidad se produce en la familia reacciones de desconcierto ante lo nuevo, pues se van a tener que enfrentarse a un problema para el cual no están preparados ((Adroher, 2004 citado en Muñoz, 2011). (86)

Rodríguez - Pereiro (2016) aporta en la investigación mencionado lo siguiente: "En contexto antes mencionado cobra importancia la particularidad de que en la familia, hay la presencia de uno de sus miembros con discapacidad y teniendo en cuenta el rol primordial que cumplen las madres, asumiendo gran parte del cuidado y atención de estos pacientes, y están sometidas a eventos altamente estresante".

En resumen, todas las familias pasan por diferentes etapas, que van desde el nacimiento hasta la emancipación de su hijo/a con discapacidad, donde cada una de ellas las enfrentan de diferente manera dependiendo de las características particulares de cada familia. En algunos casos, el padre o la madre dejan su puesto de trabajo para dedicarse a este/a por completo, lo que les crea más problemas, ya que, aumentan los gastos económicos y disminuyen los ingresos por los salarios. Además, las relaciones de pareja también se pueden ver afectadas, debido a la falta de intimidad, tiempo de ocio, etc. Por todo esto, las características familiares son las que van a determinar el proceso en cada etapa de ciclo vital, así como, el desarrollo de la persona con discapacidad. (87)

Es necesario ante todo por parte de la familia la aceptación de la discapacidad de su miembro y que sea consciente de la dificultad del mismo ya que su condición no es inmutable sino que puede o incrementarse o reducirse, de esta manera podemos aspirar a que la familia sea un entorno capaz de potenciar las capacidades de su familiar con discapacidad ya que es fundamental que este sea apoyado en su proceso de integración social. (88)

2.2.9. Impacto de la discapacidad en la familia

Las reacciones de los padres a la discapacidad pueden variar desde el shock y la negación, a la esperanza inconsistente sobre la curación. Ya se ha comentado anteriormente que los padres se ven abruptamente abocados a un proceso de duelo: una amplia gama de sentimientos teñidos por el dolor por el hijo, por el dolor por ellos mismos, por sentimientos de inadecuación y enfado hacia los demás por depresión, etc. Invaden su vida.

El trasfondo de todo ello es la necesidad de integrar la imagen real del bebe nacido frente a las expectativas previas al nacimiento y enfrentar un proceso de elaboración que debería concluir en la aceptación de la realidad de lo ocurrido y en poder proporcionar la vinculación afectiva necesaria para el desarrollo y adaptación del niño. (89)

Navarro (1995) y Núñez (2003) plantean que en las familias en las cuales existen un miembro con discapacidad, es frecuente que la misma designe a un cuidador principal, con el cual la persona con discapacidad desarrolle una relación mucho más estrecha, quedando los demás miembros de la familia excluidos, y con frecuencia provoca resentimiento de algún otro familiar, especialmente en los hermanos del niño o niña con discapacidad, los cuales pueden presentar diversos síntomas físicos o psicológicos. Navarro (1995) también considera que los patrones rígidos de funcionamiento se desarrollan, cuando los cambios en la organización familiar que se producen ante el nacimiento del niño con discapacidad o en el momento en que se asumen dicha situación permanecen cuando ya no son necesarios, porque el sujeto con discapacidad ya no requiere de tantos cuidados y es capaz de desarrollar algunas funciones dentro de la familia. (90)

Sin embargo en la literatura revisada, también se señala la existencia de parejas sin una historia de conflictos previos, pero que a partir del nacimiento de un niño o niña con discapacidad empiezan a manifestar dificultades vinculares dependiendo de la forma en que la situación es procesada. (Núñez, 2003). (91)

Considerar el impacto de la discapacidad sobre los sentimientos y las percepciones de la familia en su conjunto es otro factor importante para la construcción del vínculo afectivo. Es bastante común conservar la expectativa de que ciertas cosas se normalizan con el tiempo. En general, y alrededor del primer año de vida, cuando los padres toman conciencia a partir de que el niño no habla ni deambula en el tiempo esperado, de que la discapacidad va a condicionar de forma importante el desarrollo de su hijo, es posible que se pueda producir un fenómeno de retirada o distanciamiento emocional durante el segundo año de vida. Esto tendrá un impacto potente sobre la modificación de las relaciones de apego existentes, lo que se detectara en etapas posteriores del desarrollo. No obstante debe recordarse que la discapacidad del niño es un factor de vulnerabilidad, no un trastorno psiquiátrico y que muchos padres la compensaran efectivamente, particularmente aquellos que están en circunstancias sociales y emocionales favorables. (92)

2.2.10. Repercusión de la discapacidad ante la familia

Ante todo, se debe reconocer que la discapacidad en un niño o niña tiene profundas repercusiones en la familia. Las reacciones de los padre y de otros miembros de la familia tales como hermanos, hermanas, abuelos, tíos y tías, cuando se les informa que su niño o niña tiene algún tipo discapacidad, pueden incluir shock, negación, depresión, culpa, rabia, tristeza, confusión, ansiedad, e incluso vergüenza y rechazo social. A pesar de que el tipo de reacción y su duración son particulares de cada individuo, las respuestas de cada miembro de familia causan no solo una crisis emocional familiar, sino que alteran la rutina familiar establecida y acarrean gastos económicos adicionales que conllevan dificultades financieras. En la mayoría de los casos se recupera al cabo del tiempo la estabilidad familiar y los padres inician búsqueda de información necesaria para el cuidado especial del niño con discapacidad. (93)

2.2.11. Desarrollo psico-emocional de la familia

La psicología de la familia, en comparación con otras especialidades, es un campo nuevo dentro de la psicología. A pesar de ser la familia una institución milenaria y un grupo humano reconocido como importante y decisivo para el desarrollo humano en muchas ramas del saber, también es cierto que su estudio es complejo y requiere una mirada multidimensional, transdisciplinaria e integradora. (94)

El estado psico-emocional de los padres frente a este tipo de situaciones es de suma importancia puesto que son ellos lo que deben estar totalmente capacitados para así poder dar el apoyo adecuado al menor frente a lo que concierne la educación. Siendo así que la familia es un pilar fundamental de la sociedad y el primer entorno natural en donde los miembros que la conforman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y de margen social. (95)

2.2.12. Estrategia de afrontamiento

El afrontamiento familiar se define como la capacidad que tiene la familia de interactuar con la realidad, su movilización y toma de decisiones en la búsqueda de la solución a los problemas. En este proceso interactivo establece un estilo predominante para afrontar dicha realidad en dependencia de la experiencia de afrontamiento a otras crisis y del funcionamiento familiar. Se manifiesta en la forma general y regular en la que la familia se

comporta y reacciona emocionalmente ante las situaciones amenazantes, trasciende el marco de lo individual y debe ser entendido desde la propia concepción de la familia como sistema. (96)

Se puede encontrar que las estrategias de afrontamiento se presentan como respuesta cognitiva, emocional y conductual para poder tolerar y reducir todo tipo de estresor que se presenta al individuo. (Martin, 1990). Esto quiere decir que son las maneras de como un individuo a través de su aprendizaje diario, de sus hábitos, costumbres y de su entorno crea un conjunto de respuestas cognitivas y conductuales necesarias para manejar las demandas específicas de estresores externos o internos que un individuo utiliza para resolver los factores problemáticos que suelen presentarse en la vida diaria y pueden ser acciones adaptativas que generan estrés pero procuran la salud a largo plazo, mientras que las desadaptativas reducen el estrés pero generan problemas de salud a largo plazo. (97)

Álvarez-Dardet & Hidalgo, (2014) aporta a la investigación mencionando lo siguiente: "El afrontamiento da forma y regula las emociones, así como también a las situaciones consideradas conflictos que causan estas emociones; entraña siempre la adquisición de un cierto control de la situación, extrayendo recursos que muchas veces el individuo desconoce que contaba con ellos; y si bien el afrontamiento se puede dirigir al problema o a la emoción, la evidencia sostiene que el estrés parental en familias en riesgo psicosocial se centra en el problema y que guarda relación con diferentes características sociodemográficas asociado a la precariedad"

2.2.12.1. Estilos de afrontamiento

Guzman Edid, Guzman Ana, (2014) aporta a la investigación mencionando lo siguiente: "El afrontamiento (Coping) es la respuesta al estímulo provocado, dentro del aspecto cognitivo, conductual y social; el cual permite si se lo realiza de forma correcta, el llegar a acuerdos mutuos. La evolución familiar puede ser analizada por sus características, funcionamiento, comunicación, y afrontamiento de acuerdo a su ciclo vital individual, de pareja, familiar en el cual se encuentren; y a los roles y características como familia y sistemas."

Los estilos de afrontamiento describen las tendencias individuales para revolver situaciones, mismas que son las encargas de las preferencias personales cuando hace uso de una estrategia de afrontamiento, en busca de la estabilidad ante la adversidad, en tanto

que cuando se hablan de estrategias de afrontamiento, se refiere a procesos concretos que aplica en cada adversidad que van de la mano a la personalidad de cada sujeto; es decir los estilos de afrontamiento son las concepciones y predisposiciones individuales que viene dadas por las vivencias que se dan a lo largo de la vida, que lo llevan a persuadirse de manera automática de tal manera ante una situación dada. (98)

Según estudios señalan que estos estilos suelen ser manejados para circunstancias vitales complicadas, lo que determina su efectividad y eficacia ante un suceso amenazante. En concordancia con estudios previamente realizados sobre afrontamiento, se ha podido determinar que existen 3 tipos generales de estrategias (dominios) de afrontamiento. (99)

2.2.12.1.1. Afrontamiento cognitivo

Es el que busca solucionar los problemas a través de estrategias que ayuden a redirigir y aliviar el malestar de las situaciones, enfrentándolo mentalmente. Dentro de ella encontramos la anticipación, el autoanálisis, el humor, la planificación, el poder mental, la preocupación, la reestructuración mental y la reevaluación positiva. (100)

El cual consiste en buscar in significado al suceso, comprenderlo, valorarlo de manera que resulte menos aversiva, o enfrentarlo mentalmente, esto a su vez comprende; la aceptación, autoanálisis, humor, poder mental, preocupación, reestructuración cognitiva. (101)

2.2.12.1.2. Afrontamiento afectivo

Es la que se encuentran buscando una solución para satisfacer su necesidad emocional, manteniendo un equilibrio ante la situación. Donde se encuentra la agresión pasiva, la hostilidad, la sumisión, las quejas y rechazo de ayuda, el aislamiento social, el autocontrol, la catarsis, el escape, la evitación y la supresión. (102)

Se centra en mantener el equilibrio afectivo, o aminorar el impacto emocional de la situación estresante, consiste en la agresión pasiva, aislamiento, apoyo social, autocontrol, catarsis, escape/evitación, supresión. (103)

2.2.12.1.3. Afrontamiento conductual

Busca encontrar aceptación del estresor, dentro de su naturaleza y sus circunstancias de forma directa y con ello nos referimos en afrontamiento directo, autoafirmación, falta de afrontamiento y la postergación. (Martin, 1990). (104)

Afrontamiento conductual consiste en afrontar la situación estresante de forma directa, a través de un proceso que optimice el resultado, o bien no reaccionar de ninguna manera, ni empleando ninguna estrategia de las anteriores, contiene el afrontamiento directo, anticipación autoafirmación, falta de afrontamiento, planificación, postergación. (105)

III. DIAGNÓSTICO O ESTUDIO DE CAMPO

Esta investigación se realizó en la Unidad de Educación Especializada "Ana Luz Solís" del cantón Jipijapa, dirigida a los padres de familias de los niños pertenecientes a la institución, durante el periodo comprendido de diciembre 2018 a marzo 2019. Durante el avance de la investigación, se utilizó el método descriptivo – transversal que se utilizó para conseguir la muestra representativa en un tiempo determinado lo que permitió cuantificar la población de estudio, y el método descriptivo – analítico que contribuyo en la descripción y análisis e interpretación de datos sociodemográficos para alcanzar resultados confiables y verídicos.

La población fue conformada por las 84 familias de los niños con capacidades especiales que constaban en los datos que facilitó la institución, se aplicó la técnica de encuesta, test de APGAR familiar y guía de observación. El formulario de encuestas que contenían 20 preguntas aplicándoles a los padres de familia de los niños con capacidades especiales, la guía de observación para identificar los datos socio-demográficos de los niños y el test de APGAR familiar conto de 5 preguntas que se valoró la funcionalidad familiar, el nivel de puntaje es 9 a 20 puntos, a menor puntuación mayor la disfuncionalidad familia, 17 -20 puntos normal, 16 – 13 puntos disfunción leve, 12 – 10 puntos disfunción moderada y menor o igual a 9 puntos disfunción severa, se les pidió a los (as) encuestados (as) responder con veracidad las encuestas y el test de APGAR familiar. El propósito de estas técnicas fue cumplir con los objetivos planteados.

No se aplicó la técnica de muestreo ya que se consideraron a todas las familias de los niños con capacidades especiales. Se incluyen a todos los padres de familia de los niños con capacidades especiales de la Unidad de Educación Especializada "Ana Luz Solís" legalmente matriculados en el año lectivo 2018 – 2019. Y a su vez, se excluyen a las familias que no quisieron participar en el estudio.

3.1. Análisis de los datos (encuestas)

Tabla 3: Tipos de Discapacidad

Tipos de Discapacidad	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Físicas	44	0,52	52,38%
Intelectuales	36	0,43	42,86%
Auditiva	3	0,04	3,57%
Psicosocial	1	0,01	1,19%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: El 52,38% de los niños de la Unidad de Educación Especializada "Ana Luz Solís" padecen de discapacidad física, siendo esta de mayor impacto en los hogares de las zonas rurales y urbanas, en su mayoría son causadas desde el nacimiento.

En comparación con otras investigaciones el CONADIS (2018), nos indica como resultado relevante el 50,71% de la discapacidad física de acuerdo a los tipos de discapacidad en los grupos etarios del cantón Jipijapa siendo de mayor impacto en las zonas rurales.

Tabla 4: Porcentaje de Discapacidad

Porcentaje de discapcidad	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Leve (1 a 14%)	0	0	0,00%
Moderada (25 a 49%)	4	0,05	4,76%
Grave (50 a 70%)	36	0,43	42,86%
Severa 71% o mas	40	0,48	47,62%
Sin carnet	4	0,05	4,76%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: El 47,62% de los niños de la Unidad de Educación Especializada, tiene un alto porcentaje de discapacidad severa, lo que dificulta a la familia para realizar las actividades del niño.

En comparación con otras investigaciones el CONADIS (2018), nos indica que el porcentaje de discapacidad más relevante es el grado severo, porque la mayoría de las discapacidades fueron adquiridas desde el nacimiento.

Tabla 5: Lugar de residencia

Lugar de residencia	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Urbana	31	0,37	36,90%
Rural	36	0,43	42,86%
Urbana Marginal	17	0,20	20,24%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: El 42,86% de los padres encuestados son residentes de las zonas rurales del cantón, por lo cual la mayoría de los niños con discapacidad tienen mayores gastos con respecto al viatico para llegar a la institución educativa.

En comparación con otras investigaciones se analiza que los niños con capacidades especiales viven en las zonas rurales del cantón, teniendo diferentes dificultades en la educación del niño y la atención medica que requieren cada uno de ellos, según datos del Distrito de Salud de Jipijapa.

Tabla 6: Tipo de vivienda

Tipo de vivienda	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Ladrillo	59	0,70	70,24%
Caña	11	0,13	13,10%
Bloque	0	0	0,00%
Mixta	14	0,17	16,67%
Total	84	1	100,00%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se determina que: El 70,24% de los padres encuestados, viven en casas de ladrillos, por lo cual la mayoría de viviendas son donadas por instituciones como Miduvi y Manuela Espejo.

Tabla 7: División de la vivienda

División de la vivienda	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Un cuarto	9	0,11	10,71%
Dos cuartos	32	0,38	38,10%
Tres cuartos	19	0,23	22,62%
Cuatro o más cuartos	6	0,07	7,14%
Sin cuartos	18	0,21	21,43%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: El 38,10% de las viviendas cuentan con dos habitaciones, por lo que en la mayoría hay dos camas por habitación, lo que reduce el espacio dificultando que el niño tenga poco espacio para ejercer sus actividades.

En comparación con otras investigaciones se analiza que las condiciones físicas en la casa de acuerdo al espacio de las habitaciones en su mayoría tienen dos cuartos siendo estos pocos adecuados, lo que demuestra que los hogares no cuentan con espacios apropiados para el aprendizaje de los niños. Según indica Aura Jara, 2014.

Tabla 8: Servicios Básicos

Servicios Básicos	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Si	75	0,89	89,29%
No	9	0,11	10,71%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: El 89,29% de las personas encuestadas, si cuentan con los servicios básicos necesarios, pero sin embargo la zona rural y urbana marginal no tienen alcantarillado y hay falencia en el agua potable por lo que tiene que comprar a los tanqueros.

Tabla 9: Integrantes de la familia

Integrantes de la familia	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Tres	11	0,13	13,10%
Cuatro	19	0,23	22,62%
Cinco	13	0,15	15,48%
Seis	20	0,24	23,81%
Siete o más	21	0,25	25,00%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: El 25% de las familias tienen siete o más integrantes viendo en cada uno de los hogares, por lo que se considera que es una sobrecarga para una villa con dos cuartos.

En comparación con otras investigaciones realizadas por Zuleyka Castillo (2016), indica que el 47% de las familias están integrados por un número elevado de integrantes, si consideran que algunos casos son de bajo recurso económico, por ende la situación en la que viven no es la adecuada, ya que afecta al desarrollo del niño con capacidades especiales.

Tabla 10: Encargado de la aportación económica en el hogar

Aportación económica	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Una persona	63	0,75	75,00%
Dos personas	17	0,20	20,24%
Tres personas	3	0,04	3,57%
Todas las personas	1	0,01	1,19%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: el 75% de los hogares solo hay una persona que aporta económicamente en la familia, en su mayoría son los padres los encargados de llevar el sustento diario a sus hogares debido a que las madres se dedican al cuidado del niño con capacidades especiales y a los otros miembros de la familia.

En comparación a otras investigaciones se analiza que en solo una persona es la encargada de la aportación económica en el hogar en estos casos son los padres los encargados del

sustento de la familia, por lo cual la madre se dedica al cuidado del niño, según nos indica Paola Toala, 2017.

Tabla 11: Ingreso económico en el hogar

Ingreso económico	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
$ 50-200	21	0,25	25,00%
$ 201- 600	57	0,68	67,86%
$ 601 - 800	5	0,06	5,95%
$ 801 o más	1	0,01	1,19%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: el 67,86% de los padres encuestados indicaron que el ingreso económico mensual varia en los 201 hasta 600 dólares, refiriéndose a que no cuentan con un trabajo fijo para satisfacer todas las necesidades de las personas que conforman su familia.

En comparación con otras investigaciones se analiza que los ingresos económicos en las familias de los niños en su mayoría es el sueldo básico unificado y ayudas económicas como el bono de desarrollo humano según indica Paola Toala, 2017.

En las investigaciones realizadas por David y Edith (2016), nos indican que el factor socio-económico es un factor que afecta a los padres de los niños con discapacidad, por las adquisiciones de elementos costosos útiles para las necesidades de cada uno de los miembros de la familia, la cual se encuentra apretada por la falta de apoyo social.

Tabla 12: Ayuda económica

Ayuda económica	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Bono de desarrollo humano	42	0,5	50,00%
Fundación José Gallegos Lara	4	0,048	4,76%
Otros	0	0	0,00%
Ninguno	38	0,452	45,24%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: el 50% de las madres de familias reciben ayuda económica por medio del bono de desarrollo humano que el

Ecuador proporciona a las personas con bajo recursos económicos, pero no les alcanza para mejorar su calidad de vida.

En comparación con otras investigaciones se analiza que la ayuda económica que reciben es la del bono de desarrollo humano con un valor de $50 dólares mensuales que ayuda a satisfacer ciertas necesidades económicas de la familia. Según indica Paola Toala, 2017.

Tabla 13: Vinculo de parentesco del encuestado

Vinculo de parentesco	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Padre	4	0,05	4,76%
Madre	75	0,89	89,29%
Hermano	1	0,01	1,19%
Otros	4	0,05	4,76%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: El 89,29% de los encuestados son representados por las madres de los niños con capacidades especiales, determinando que los niños pasan el mayor tiempo bajo el cuidado y la vigilancia de la madre.

Tabla 14: Cuidador del niño

Cuidador	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Padre	2	0,02	2,38%
Madre	77	0,92	91,67%
Hermano	1	0,01	1,19%
Otros	4	0,05	4,76%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solíz
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: el 91,67% de las madres de los niños con capacidades especiales son las representantes quienes procuran, protegen, cuidan y realizan todas las actividades regulares del niño, incluyendo las vinculadas con su terapia, educación, recreación, el bienestar personal, físico, social y emocional.

En comparación a otras investigaciones se analiza que el cuidador principal de los niños son otros familiares, por la situación económica en la que se encontraban las familias ya que los padres recurrían a las abuelas o guarderías para el cuidado del niño, en la

actualidad las madres son las encargadas del cuidado por las necesidades del niño. Según indica Paola Toala, 2017.

En las investigaciones realizadas por David y Edith (2016) podemos comparar que el 63,9% de las madres son las principales cuidadoras de los niños con capacidades especiales, ayudando al niño en satisfacer sus necesidades educativas, siendo las madres las principales educadoras dentro del hogar.

Tabla 15: Factores psico-social

Factores	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Económico	32	0,38	38,10%
Social	19	0,23	22,62%
Emocional	33	0,39	39,29%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se puedo determinar: que uno de los factores que se encuentran afectado por la presencia del niño con capacidades especiales es el emocional con un 39,29%, dado que los padres considera que el niño es incapaz de desarrollarse y convivir de manera normal como los demás niño sino que deben darle un trato especial, dependiendo de los padres para realizar la mayor parte de sus dinamismos.

En las investigaciones realizadas por David y Edith (2016), indican que el 33,3% de los padres tuvieron crisis emocional, esta actitud está vinculada con los sentimientos y emociones, asociadas a situaciones de miedo, conflictos, amor y todas las emociones complejas que intervienen en los factores psico-emocionales de las familias.

Tabla 16: Factores psico-emocional y social

Emociones	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Miedo	9	0,11	10,71%
Negación	7	0,08	8,33%
Culpa	15	0,18	17,86%
Aislamiento	5	0,06	5,95%
Aceptación	9	0,11	10,71%
Rechazo	7	0,08	8,33%
Crisis emocional	15	0,18	17,86%
Ansiedad	5	0,06	5,95%
Dificultades Económicas	7	0,08	8,33%
Otros	5	0,06	5,95%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: el 17,86% de los padres al recibir la noticia de que su bebé tendría una capacidad especial su primera reacción fue sentirse culpable por que consideraron que esto se debió a sus acciones que realizaron antes y durante el embarazo, teniendo crisis emocional por lo que consideraron que también es importante.

En comparación con las investigaciones realizadas por David y Edith (2016), nos indican que el 19,4% de los padres sintieron culpa, sus estados emocionales estuvieron afectados al descubrir la discapacidad en el niño, sintiendo desconcierto, inseguridad, culpa, miedo y rechazo.

Tabla 17: Estabilidad familiar

Afectación	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Mucho	20	0,24	23,81%
Poco	42	0,5	50,00%
Nada	22	0,26	26,19%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: El 50% de los encuestados declararon que la estabilidad de la familia se vio afectada en poca parte, a pesar de que al principio fue duro dado a que no sabrían cómo debían actuar al tener a un niño con

capacidades especiales supieron mantener los lazos unidos y apoyarse los uno a los otros para asimilar la situación y continuar con sus vidas.

Tabla 18: Elementos de la estabilidad familiar

Elementos	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Comunicación	7	0,08	8,33%
Tiempo	37	0,44	44,05%
Sexualidad	8	0,10	9,52%
Asignación de tareas	7	0,08	8,33%
Toma de desiciones	11	0,13	13,10%
Otros	14	0,17	16,67%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: el 44.05% de las personas encuestadas expresaron que su tiempo se vio afectado por la presencia del niño, dado que se tenía que prestar mayor atención al niño, siempre vigilantes a las actividades que realice, quitando parte del tiempo que dedican para realizar algún quehacer del hogar o para relajarse y divertirse.

Tabla 19: Afectividad de la familia hacia el niño

Afectividad	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Siempre	36	0,43	42,86%
A veces	47	0,56	55,95%
Rara vez	0	0	0,00%
Nunca	1	0,01	1,19%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: el 55,95% de las personas expresaron que a veces los niños con capacidades especiales se han sentido satisfecho con la forma en que los miembros de la familia demuestran afectividad, respondiendo de esta manera a las emociones de rabia, tristeza y amor hacia su familia, siendo ellos el pilar fundamental para satisfacer las necesidades del niño y su vínculo emocional.

En comparación con otras investigaciones se analiza que la mayoría de los padres demuestran afectividad a los niños brindándoles la confianza y seguridad que necesitan, en

la que los padres actúan como guía y proporcionan a los niños el estímulo necesario para su aprendizaje. Según indica Aura Jara, 2014.

Tabla 20: Rechazo familiar hacia el niño

Rechazo	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Siempre	2	0,02	2,38%
A veces	25	0,30	29,76%
Rara vez	25	0,30	29,76%
Nunca	32	0,38	38,10%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: el 38.10% de las personas encuestadas expresaron que nunca el niño se ha sentido rechazado por la familia, dado a que es parte de ellos, y son los encargados del aprendizaje diario del niño, manteniendo un ambiente de armonía, comunicación, estrechas relaciones familiares y satisfacer las necesidades del niño.

En las investigaciones realizadas por David y Edith (2016), se compara que el 36,1% de los familiares no rechazan a los niños con capacidades especiales, al contrario ayudan al cuidado del niño en los días que la cuidadora principal se encuentra realizando otras actividades, por lo que manifiestan que ellos aprenden del niño.

Tabla 21: Apoyo familiar

Apoyo	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Excelente	17	0,20	20,24%
Muy bueno	33	0,39	39,29%
Bueno	29	0,35	34,52%
Regular	5	0,06	5,95%
Deficiente	0	0	0,00%
Total	84	1	100,00%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar: que el 39,29% de las personas encuestadas expresaron que el apoyo familiar en el aprendizaje del niño es muy bueno, dado a que ellos prestan mayor atención al niño, vigilando y ayudando con sus necesidades

educativas especiales, debido a que el cuidador es el soporte principal en las tareas y actividades ejecutadas por el niño, no solo en el hogar sino también en la unidad educativa.

En comparación con otras investigaciones se analiza que los padres participan en las actividades de los niños, ayudándolos a sus necesidades educativas como método pedagógico de aprendizaje, lo que demuestra la colaboración de aprendizaje en el hogar, según lo indica Aura Jara, 2014.

Tabla 22: Adaptación y reorganización familiar

Adaptación	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Siempre	35	0,42	41,67%
A veces	40	0,48	47,62%
Rara vez	9	0,11	10,71%
Nunca	0	0	0,00%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar: que el 47,62% de las personas encuestadas expresaron que a veces los miembros de la familia se adaptaron y reorganizaron ante la presencia del niño con capacidades especiales, ya que ellos son el principal soporte siendo capaces de aceptar sus virtudes y defectos, comunicándose de entre todos para solucionar algún inconveniente con el niño.

En comparación con otras investigaciones se analiza que la familia intervino en la adaptación y se reorganizaron, empezando por el encargado del cuidado del niño, lo que ayuda a que los demás miembros de las familia continúen con sus actividades cotidianas, según lo indica Paola Toala, 2017.

Tabla 23: Funcionalidad familiar

Funcionalidad familiar	Frecuencia	F. Relativa	Porcentaje
Normal 17-20 puntos	32	0,38	38,10%
Disfunción leve 13 - 16 puntos	36	0,43	42,86%
Disfunción moderada 10 -12 puntos	14	0,17	16,67%
Disfunción severa = < 9 puntos	2	0,02	2,38%
Total	84	1	100%

Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada "Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

De acuerdo a la investigación realizada se pudo determinar que: el 42,86% de las familias encuestadas de los niños con capacidades especiales tiene una disfunción leve, porque no satisfacen sus necesidades emocionales, económicas, no todos los miembros de las familias cumplen con sus roles asignados lo que provoca un estado de ansiedad en los padres quienes reflejan un mal desempeño a nivel laboral o educativo.

En comparación con otras investigaciones se analiza que los encuestados manifestaron que sus familias eran funcionales, cuyas relaciones e interacciones hacen que su eficacia sea aceptable y armónica, lo que ayuda a la familia a cumplir exitosamente los objetivos y funciones que se asignan, según indica Paola Toala, 2017. En la actualidad las familias tienen una disfunción leve de acuerdo al APGAR familiar aplicado.

Similares resultados encontramos en las investigaciones realizas por Marisela López (2014), quien indica que una familia con necesidad de apoyo presenta conflictos de comunicación, con la probabilidad de ser una familia disfuncional leve evidenciándose en escasa cohesión por la falta de colaboración para resolver los conflictos.

IV. CONCLUSIONES

La discapacidad física es la más relevante, siendo de mayor impacto en los hogares de las zonas rurales y urbanas del cantón Jipijapa, en su mayoría son causadas por enfermedades congénitas en los niños y en adultos por accidentes de tránsitos.

El problema socio-demográfico que más influye es el factor económico por que una persona es la encargada de llevar el sustento en el hogar, impidiendo satisfacer las necesidades físicas, biológicas, emocionales y sociales del niño.

Las madres de familia son las encargadas del cuidado directo de los niños con capacidades especiales, ayudándoles a realizar diversas actividades que él no puede ejecutar, procurando un bienestar físico, emocional y social.

Las familias manifestaron que la estabilidad familiar se vio afectada en poca parte, comprobando que el ámbito psico-social si se relaciona con el tipo de capacidades especiales que el niño presenta.

Las familias se han visto afectada por los factores socio-económicos debido a la presencia del niño con capacidades especiales, ya que ellos están en constante atención médica especializada, gastos en los medicamentos, viáticos del niño y el cuidador.

En las familias encuestadas se comprobó que la funcionalidad familiar se encuentra afectada, por los conflictos, la falta de comunicación, las necesidades económicas y el incumplimiento de las tareas asignadas a los integrantes del hogar provocando la disfuncionalidad familiar.

V. RECOMENDACIONES

Al equipo multidisciplinario del centro de salud y las autoridades de educación, trabajen en conjunto para vigilar la prevalencia de la discapacidad física, ya que es de mayor impacto en los hogares de zonas rurales y urbanas del cantón.

A las autoridades del cantón Jipijapa, cumplir con los derechos que los niños con capacidades especiales debe tener, para mejorar su calidad de vida, a los demás familiares que se ayuden mutuamente para que no sean una carga para la persona que lleva el sustento en la casa y ayuden a satisfacer las necesidades básicas del niño.

A los familiares, ayudar en el cuidado del niño con capacidades especiales para que la cuidadora principal, sienta el apoyo de los miembros de la familia y a su vez realizar las actividades postergadas por la falta de tiempo.

A los médicos familiares, asesoren a las familias con el fin de mejorar y garantizar la estabilidad familia desde el ámbito psico-social, orientándolos a analizar sus características, funcionamientos, comunicación para afrontar el tipo de capacidad especial del niño.

A las autoridades, vigilar el cumplimiento del marco legal que se encuentra establecido en la ley orgánica de discapacidad del Ecuador, para este grupo prioritario, evitando el excesivo consto de los viáticos y medicamentos para disminuir el factor económico en las familias mejorando su situación actual.

A la familia, seguir fortaleciendo y mejorando sus relaciones familiares a través de actividades de adaptación, aportación, participación, afecto e integración, mejorando su calidad de vida familiar mediante la comunicación clara, la solución de conflictos, para alcanzar exitosamente los objetivos y funciones asignadas protegiendo el bienestar físico, psicológico, social y espiritual en los integrantes de la familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Farima SCRMd. Cotidiano del Cuidador Familiar en niños con discapacidad intelectual - Ferreñafe, 2017. Tesis de licenciado en enfermeria. Chiclayo: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, Facultad de Medicina.

2. Ecuador ANRd. registro oficial. [Online].; 2012.. Disponible en: http://www.registroficial.gob.ec.

3. DISCAPACIDADES LOD. LEXIS FINDER. [Online].; 2017.. Disponible en: www.lexis.com.ec.

4. Pedro F, Ana M, Jesus P, Vilma P. Funcionamiento familiar segun el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. Rev enferm Herediana. 2013; 2(51 - 58).

5. silva gb, nuñez rg. discapacidad y problematica familiar. tecnologia y sociedad. 2015.

6. salud Omd. htttps:www.who.int/disabilities/word_report/2013/es. [Online]; 2013.

7. UNICEF. unicef para cada niño. [Online]; 2018. Disponible en: https://www.unicef.org/lac/niños-y-niñas-con-discapacidad.

8. Consejo Nacional para la Igualdad de discapacidades. CONADIS. [Online]; 2019. Acceso 16 de 02de 2019. Disponible en: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/.

9. Consejo Nacional para la Igualdad de discapacidades. CONADIS. [Online]; 2019. Acceso 16 de 02de 2019. Disponible en: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/.

10. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. CONADIS. [Online]; 2019. Acceso 16 de 02de 2019. Disponible en: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/.

11. Madeley CER. afrontamiento de la familia frente a la discpacidad intelectual. Machala: Universidad Tecnica de Machala.

12. Torres C. Afrontamiento de la familia frente a la discapacidad. Universidad Tecnica de Machala.

13. Andrea Cabrera; Hugo Marcelo. Factores de riesgo relacionados con la sobrecarga del cuidador principal en pacientes con discapacidad en la parroquia de atuntaque, periodo de septiembre a diciembre del 2016. Ibarra: Universidad Catolica del Ecuador, Facultad de Medicina.

14. Rios MIH. EL concepto de Discapcidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. Revusta CES Derecho. 2015; 6(2).

15. Joyce Espinoza; Kelly Salazar. Enfermeria en la atencion primaria de la salud dirigido a la familia con personas con discapacidades especiales. Guayaquil: Universidad de Guayaquil.

16. Ley Organica de Discapacidades. Ley Organica de Discapacidades. Registro Oficial N° 796..

17. Ley Organica de Discapacidades. Personas con deficiencia o condicion discapacitante. Registro Oficial N° 796. Ley Organica de Discapacidades.

18. Gutrierrez EMS. Estilos cognitivos de niños y niñas con discapacidad intelectual que asisten a programas de estimulacion adecuada en la ciudad de Medellin. Medellin: Universidad de Manizales, Facultad de ciencias sociales y humanas.

19. Chepe RMdFS. Cotidiano del cuidador familiar de niños con discapacidad intelectual - Ferreñafe, 2017. Tesis en licenciado en enfermeria. Chiclaya: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, Facultad de Medicina.

20. Sanmartín G. Tipos de personalidad y las estrategias de afrontamiento de los representantes legales de niños, niñas y adolecentes con discapacidad de las unidades de educación espescializada del distrito educativo intercultural Bilingüe Ambato 2 (18D02). Tesis de Psicólogo clínico. Ambato: Universidad Técnica de Ambato, Facultad de ciencias de la salud.

21. Plan de accion. Guia para conseguir una prevencion de riesgos laborales inclusiva en las organizaciones..

22. Sanmartín G. Tipos de personalidad y las estrategias de afrontamiento de los representantes legales de niños, niñas y adolecentes con discapacidad de las unidades de educación espescializada del distrito educativo intercultural Bilingüe Ambato 2 (18D02). Tesis de Psicólogo clínico. Ambato : Universidad Técnica de Ambato , Facultad de ciencias de la salud.

23. Castillo Z. El entorno familiar y su impacto en la calidad de vida de los nños con discapacidad intelectual en el barrio "La NARANJA". Licenciada en trabajo social. Loja: Universidad Nacional de Loja, Area Jurídica social y administrativa.

24. Sanmartín G. Tipos de personalidad y las estrategias de afrontamiento de los representantes legales de niños, niñas y adolecentes con discapacidad de las unidades de educación espescializada del distrito educativo intercultural Bilingüe Ambato 2 (18D02). Tesis de Psicólogo clínico. Ambato: Universidad Técnica de Ambato, Facultad de ciencias de la salud.

25. Castillo Z. El entorno familiar y su impacto en la calidad de vida de los niños con discapacidad intelectual. Licenciada en trabajo social. Loja: Universidad Nacional de Loja, Area jurídica social y administrativa.

26. Ministerio de Educación. Discapacidad fisica motora. VII ed. educacion Md, editor. Bolivia; 2015.

27. Roman LmEP. Dinamica familiar y su influencia en la inclusión educativa de los y las estudiantes de la Universidad de Cuenca, con discapacidad fisica y sensorial. Marzo - julio 2015. Magister en intervencion Psicosocial Familiar. Cuenca: Universidad de Cuenca, Facultad de jurisprudencia y ciencias politicas y sociales.

28. Andrade F. Estudio comparativo de la capacidad de adaptacion familiar, ante la presencia de un niño con discapacidad en hogares pudientes y hogares sencillos. tesis especialista en medicina familiar. Cuienca: Universidad del Azuay, Depatamento de posgrado.

29. Armijos ZC. El entorno familiar y su impacto en la calidad de vida de los niños con discapacidad inletectual. Licenciada en trabajo social. Loja: Universidad Nacional de Loja, Area jurídica social y administrativa.

30. Armijos ZMC. El entorno familiar y su impacto en la calidad de vida de los niños con discapacidad intelectual en el barrio "La Naranja" de la parroquía 27 de Abril del cantón Espindola y el accionar del trabajador social". Licenciada en trabajo social. Loja: Universidad Nacional de Loja, Area jurídica social y administrativa.

31. Instituto Nacional de Estadistica. Georafia e Informatica. Clasificacion de tipo de discapacidad - Historica. Instituto Nacional de Estadistica. Georafia e Informatica.

32. Sanmartín G. Tipos de personalidad y las estrategias de afrontamiento de los representantes legales de niños, niñas y adolecentes con discapacidad de las unidades de educación espescializada del distrito educativo intercultural Bilingüe Ambato 2 (18D02). Tesis de Psicólogo clínico. Ambato: Universidad Técnica de Ambato, Facultad de ciencias de la salud.

33. Molina CVM. Importancia del involucramiento de los padres de familia en el proceso de educación temprana en una niña de 3 años con discapcidad múltiple de la escuela especial Roberto José Sequeira del municipio de San Marcos departamento de Carazo de Managua. Licenciado en Pedagogía. Managua: Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua. Unan-Managua, Facultad de educación e idiomas.

34. Vásquez C, Molina M. Importancia del involucramiento de los padres de familia en el proceso de educación temprana en una niña de 3 años con discapcidad múltiple de la escuela especial Roberto José Sequeira del municipio de San Marcos departamento de Carazo de Managua. Licenciado en Pedagogía. Managua: Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua. Unan-Managua, Facultad de educación e idiomas.

35. Corte Constitucional. PBB. [Online].; 2017. Acceso 21 de 02 de 2019. Disponible en: https://www.pbplaw.com/es/corte-constitucional-se-consideraran-personas-con-discapacidad-aquellas-que-poseen-30-o-mas-de-discapacidad/.

36. Camisan IC. Estilos educativos parentales y desarrollo de la autonomia personal y social de los niños y adolescentes con discapacidad visual, auditiva, motora que asisten al "Patronato de amparo social municipal del cantón Espindola" de la provincia de Loja 2014. Tesis de licenciado en ciencias de la educacion. Loja: Universidad

Nacional de Loja, Area de la educacion el arte y la comunicacion.

37. Camisan IC. Estilos educativos parentales y desarrollo de la autonomia personal y social de los niños y adolescentes con discapacidad visual, auditiva, motora que asisten al "Patronato de amparo social municipal del cantón Espindola" de la provincia de Loja 2014. Tesisa de licenciada en ciencias de la educacion. Loja: Universidad Nacional de Loja, Area de la educacion el arte y la comunicacion.

38. Sanchez A, Ruilova V. Intervencion del trabajador social en el proceso de inclusion de las personas con discapacidad en el ambito laboral. Tesis de licenciada en trabajo social. Loja: Universidad Nacional de Loja, Area Juridica Social y Administrativa.

39. Camisan IC. Estilos educativos parentales y desarrollo de la autonomia personal y social de los niños y adolescentes con discapacidad visual, auditiva, motora que asisten al "Patronato de amparo social municipal del cantón Espindola" de la provincia de Loja 2014. Tesis de licenciado en ciencias de educacion. Loja: Universidad Nacional de Loja, Area de la educacion el arte y la comunicacion.

40. Camisan IJC. Estilos educativos parentales y desarrollo de la autonomia personal y social de los niños y adolescentes con discapacidad visual, auditiva, motora que asisten al "Patronato de amparo social municipal del cantón Espindola" de la provincia de Loja 2014. Tesis de licenciada de ciencias de la educacion, mencion: Psicologia educativa y orientación. Loja: Universidad Nacional de Loja, Area de la educacion el arte y la comunicacion.

41. Diaz S, Tirado L, Simancas M. Validez de constructo y confiabilidad del APGAR familiar. Revista de la Universidad industrial de Santander. 2017.

42. Martin MPS. Familia y discapacidad. Universidad de Salamanca, Instituto Universitario de integracion en la comunidad.

43. Lopez G, Guaimaro Y. El rol de la familia en los procesos de educacion y desarrollo humano de los niños y niñas. Universitaria de desarrollo social. 2015.

44. Urbano G, Amaya M. Familias con deficiencia mental educable: riesgo y salud familiar. Av.enferm. 2011; 2(342).

45. Canovas JAR. Familia, atencion temprana y riesgo de discapacidad en la infancia. Universidad de Murcia, de Sociologia y Trabajo social.

46. Rodriguez REJ. ¿Como incide la presencia de un hijo con discapacidad en el entorno familiar? Licenciada en Psicorreabilitacion y educacion especial. Loja: Universidad Nacional de Loja, Psicorreabilitacion y educacion especial.

47. Nycole Lucero: Carla Luzon. Funcionalidad familiar de las mujeres que acuden al parto en hospital jose carrasco arteaga. cuenca 2016. Tesis doctoral. Cuenca: Universidad de Cuenca, Facultad de ciencias medicas.

48. Liliana MEA. Influencia Psicoemocinal de la familia en el desarrollo educativo de

niños/as con necesidades educativas especiales de la escuela Juan Pablo II Esmeraldas. Tesis licenciada en enfermeria. Esmeraldas: Universidad Catolica del Ecuador Sede Esmeraldas, Escuela de enfermeria.

49. Peralta F, Arellano A. Autodeterminacion personal y discapacidad inlectual: un analisis desde la perspectiva de las familias. Universidad de Salamanca. 2015; 46(255).

50. Mariana Paladines MQ. Disfuncionalidad familiar en niñas y su incidencia en el rendimiento escolar. Tesis de Psicologia. Cuenca: Universidad de Cuenca.

51. Mariana Paladines MQ. Disfuncionalidad familiar en niñas y su incidencia en el rendimiento escolar. Tesis Psicologia. Cuenca: Universidad de Cuenca.

52. Milon A, Zegarra R. Influencia de la participación de los padres de familia en el proceso de rehabilitación de los niños con discapacidad, en la comunidad familiar de rehabilitación integral (COFARI), Distrito de Miraflores, Arequipa, 2017. Tesis. Arequipa: Universidad Nacional San Agustín de Arequipa, Facultad de ciencias histórico sociales.

53. Mariana Paladines MQ. Disfuncionalidad familiar en niñas y su incidencia en el rendimiento escolar. Tesis Psicologia. Cuenca: Universidad de Cuenca.

54. Bermudez D. Efectos de la discapacidad auditiva en la dinámica familiar de los estudiantes del centro de educación básica especial Polivalente, Arequipa. Tesis de licenciados en trabajo social. Arequip: Universidad Nacional de San Agustin, Facultad de ciencias históricas sociales.

55. Mariana Paladines MQ. Disfuncionalidad familiar en niñas y su incidencia en el rendimiento escolar. Tesis Psicologia. Cuenca: Universidad de Cuenca.

56. Cordoro MAM. Dinamica familiar y discapacidad en niños y adolescentes Tarqui-Cuenca. Especialista en Medicina familiar y comunitaria. Cuenca: Universidad de Azuay, de posgrado.

57. Anacarina LKG. Dinamica familiar de niños con discapacidad motora. Tesis de Psicologo. Maracaido: Universidad Rafael Urdaneta, Facltad de ciencias politicas, administrativas y sociales.

58. Anacarina LKG. Dinamica familiar de niños con discapacidad motora. Tesis Psicologo. Maracaido: Universidad Rafael Urdaneta, Facultad de ciencias politicas, administrativas y sociales.

59. Garces MDT. Las madres sobreprotectoras y su influencia en el desarrollo motriz de los niños con discapacidad fisica de la escuela de educacion basica N°. 35 "Paz para vivir" de la ciudad de Milagro en el periodo lectivo 2017-2018. Tesis de Psicologia educativa. Guayaquil: Universidad Laica Vicente Rocafuerte de Guayaquil, Facultad de ciencias de la educacion.

60. Garces MT. Las madres sobreprotectoras y su influencia en el desarrollo motriz de los niños con discapacidad fisica de la escuela de educacion basica N°.35 "Paz para vivir" de la ciudad de Milagro en el periodo lectivo 2017-2018. Tesis de licenciada en psicologia educativa. Guayaquil: Universidad laica Vicente Rocafuerte de Guayaquil, Facultad de ciencias de la educacion.

61. Garces MT. Las madres sobreprotectoras y fu influencia en el desarrollo motriz de los niños con discapacidad fisica de la escuela de educacion basica N°. 35 "Paz para vivir" de la ciudad de Milagro en el periodo lectivo 2017-2018. Tesis de licenciada en Psicologia educativa. Guayaquil: Universidad laica Vicente Rocafuerte de Guayaquil, Facuktad de ciencias de la educacion.

62. Roman LMP. Dinamica familiar y su influencia en la inclusion educativa de los y las estudiantes de la Universidad de Cuenca, con discapacidad fisica y sensorial. Marzo - julio 2015. Magister en interevencion Psicosocial familiar. Cuenca: Universidad de Cuenca, Facultad de jurisprudencia y ciencias politicas y sociales.

63. Roman LMP. Dinamica familiar y su influencia en la inclusion educativa de los y las estudiantes de la Universidad de Cuenca, con discapacidad fisica y sensorial. Marzo - julio 2015. Magister en intervencion Psicosocial familiar. Cuenca: Universidad de Cuenca, Facultad de jurisprudencia y ciencias politicas y sociales.

64. Morales MLP. La funcionalidad familiar y el proceso de inclusion de los estudiantes con necesidades educativas sensoriales de la Universidad Tecnica de Ambato. tesis de licenciada en trabajo social. Ambato: Universidad Tecnica de Ambato, Carrera Trabajo social.

65. Pazmiño M. La funcionalidad familiar y el proceso de inclusion. Tesis de licenciado en trabajo social. Ambato: Universidad Tecnica de Ambato, Carrera de trabaji social.

66. Pedro F, Ana M, Jesus P, Vilma P. Funciomaniento familiar segun el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. Rev enferm Herediana. 2013; 2(51-58).

67. Cordero MAM. Dimanica familiar y discapacidad en niños y adolescentes Tarqui-Cuenca 2018. Especialista en Medicina familiar y comunitaria. Cuenca: Universidad del Azuay, de Posgrado.

68. Blondt AA. Funcionalidad familiar en adultos con y sin discapcacidad fisica que acuden a una institucion publica de Trujillo. Tesis de licenciada en Psicologia. Trujillo-Peru: Universidad Privada del Norte, Psicologia.

69. Blondt AA. Funcionalidad familiar en adultos con y sin discapacidad fisica que acuden a una institucion Publica de Tujillo. Tesis de licenciada en Psicologia. Trujillo-Peru: Universidad Privada del Norte, Psicologia.

70. Blondet ASA. Funcionamiento familar en adultos con y sin discapacidad fisica que acuden a una institucion publica de trujillo. Tesis licenciada en Psicologia. Trujillo-

Peru: Universdiad Privada del Norte, Psicolgia.

71. Tinitana ZYV. Calidad de vida de las personas con discapacidad en relacion a la funcionalidad familiar Loja 2016. tesis especialista en medicina familiar y comunitaria. Loja: Universidad Nacional de Loja, Area de la Salud Humana.

72. Tinitana Z. Calidad de vida de las personas con discapacidad. Tesis especialista en medicina familiar y comunitaria. Loja: Universidad Nacional de Loja, Area de salud humana.

73. Jacome PEV. La discapacidad y su influencia en la salud familiar, del sector EU04, Pujili. 2015-2016. especialista en medicina familiar y comunitaria. Ambato: Universidad Tecnica de Ambato, Facultad de ciencias de salud.

74. Diaz S, Tirado L, Simancas M. Validez de constructo y confiabilidad de la APGAR familiar. Revista de la Universidad Industrial de Santander. 2017.

75. Tinitana Y. Calidad de vida de personas con discapacidad. Tesis especialista en medicina familiar. Loja: Universidad Nacional de Loja, Area de salud humana.

76. Medicos Familiares. Medicos familiares. [Online].; 2018. Acceso 05 de 03 de 2019. Disponible en: www.medicosfamiliares.com/familia/aplicacion-y-uso-del-apgar-familiar.html.

77. Familiares, Medicos. Medicos Familiares. [Online].; 2018. Acceso 05 de 03 de 2019. Disponible en: www.medicofamiliares.com/familia/aplicacion-y-uso-apgar-familiar.html.

78. Medicos Familiares. Medicos Familiares. [Online].; 2018. Acceso 05 de 03 de 2019. Disponible en: www.medicofamiliares.com/familia/aplicacion-y-uso-apgar-familiar.html.

79. Lucero Julissa; Luzon Alexandra. Funcionalidad familiar de las mujeres que acuden al parto. tesis doctoral. Cuenca: Universidad de Cuenca, Facultad de ciencias medicas.

80. Zambrano MB. Perspectivas de padres de familia de niños de 4 a 7 años con discapacidad, dificultades de desarrollo y/o situación de riesgo sobre una intervención en atención temprana desde el modelo centrado en entornos naturales y basado en rutinas. Licenciada en educación inicial. Guayaquil: Universidad Casa Grande, Facultad de ecología humana, educación y desarrollo.

81. Zambrano MB. Perspectivas de padres de familia de niños de 4 a 7 años con discapacidad, dificultades de desarrollo y/o situación de riesgo sobre una intervención en atención temprana desde el modelo centrado en entornos naturales y basado en rutinas. Licenciada en educación inicial. Guayaquil: Universidad Casa Grande, Facultad de ecología humana, educación y desarrollo.

82. Bastidas J, Villacrés K. Caracterización del bienestar emocional y psicológico en familiares al cuidado de personas con discapacidad física e intelectual. Guayaquil:

Universidad de Guayaquil, Facultad de ciencias psicológicas.

83. Bastidas J, Villacrés K. Caracterización del bienestar emocional y psicológico en familiares al cuidado de personas con discapacidad física e intelectual. Guayaquil: Universidad de Guayaquil, Facultad de ciencias psicológicas.

84. Bastidas J, Villacrés K. Caracterización del bienestar emocional y psicológico en familiares al cuidado de personas con discapacidad física e intelectual. Guayaquil: Universidad de Guayaquil, Facultad de ciencias psicológicas.

85. Villacrés JBK. Caracterización del bienestar emocional y psicológico en familiares al cuidado de personas con discapacidad física e intelectual. Guayaquil: Universidad de Guayaquil, Facultad de ciencias psicológicas.

86. Leon EAd. El impacto de la discapacidad en la familia. Tesis en trabajo Social. Lagunas: Universidad de la Laguna, Facultad ciencias politicas y sociales.

87. Aleman E. El impacto de la discapacidad en la familia. Tesis en Trabajo Social. Laguna: Universidad de la Laguna, Facultad Ciencias Politicas y Sociales.

88. Joyce Espinza; Kelly Salazar. Enfermeria en la atencion primaria de la salud dirigido a la familia con personas con discapacidades especiales. Tesis de licenciada de enfermeria. Guayaquil: Universidad de Guayaquil, Carrera de Enfermeria.

89. Garcia SG. Apego y discapacidad. Jornadas de atencion temprana de andalucia.

90. Asbun MWH. El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Ajayu: Universidad Privada de Santa Cruz de la Sierra.

91. Asbun MWH. El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Universidad Privada de Santa Cruz de la Sierra.

92. Garcia SG. Apego y discapacidad. Jornadas de atencion temprana de andalucia.

93. Ripoll P, Aneth N. Narrativas conversacionales con familias y docentes de niños y niñas con discapacidad: un aporte metodologico. Revista de Psicologia y Ciencias afines INTERDISCIPLINARIA. 015; 32(2).

94. Agüero Y, Martínez A. Técnicas de animación familiar. una vía eficaz para el trabajo con las familias de niños con diagnóstico de retraso mental. Opuntia Brava. 2018; 10(3).

95. Estupiñana ALM. Influencia psicoemocional de la familia. Tesis en licenciada de enfermeria. Esmeraldas: Universidad Catolica del Ecuador sede Esmeraldas, Escuela de Enfermeria.

96. Serrano A, Ortiz L, Louro I. Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnostico y rehabilitacion por paralisis cerebral. Revista Cubana de Salud Publica. 2016; 42(2).

97. Alejandra AOP. Cohesion familiar y su relacion con los estilos de afrontamiento en familias. Tesis de Psicologo General. Quito: Universidad Tecnologica Indoameria, Facultad de ciencias humanas y salud.

98. Sanmartín G. Tipos de personalidad y las estrategias de afrontamiento de los representantes legales de niños, niñas y adolecentes con discapacidad de las unidades de educación espescializada del distrito educativo intercultural Bilingüe Ambato 2 (18D02). Tesis de Psicólogo clínico. Ambato: Universidad Técnica de Ambato, Facultad de ciencias de la salud.

99. Ortiz PA. Cohesion familiar y su relacion con los estilos de afrontamiento en familias de niños con discapacidad. Tesis Psicologo. Quito: Universidad Tecnologica Indoamerica, Facultad de ciencias humanas y salud.

100. Ortiz PA. Cohesion familiar y su relcion con los estilos de afrontammiewnto en familias de niños con discapacidad. Tesis Psicologo. Quito: Universidad Tecnologica Indoamerica, Facultad de ciencias humanas y salud.

101. Niama CP. Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas del cuidador familiar de niños con discapacidad intelectual, vinculados a la unidad educativa especializada "Carlos Garbay" de la ciudad de Riobamba. Magister en psicología clínica. Guayaquil: Universidad de Guayaquil, Facultad de ciencias psicológicas.

102. Ortiz PA. Cohesión familiar y su relacion con los estilos de afrontamiento de niños con discapacidad. Tesis de Psicologo. Quito: Universidad Tecnologica Indoamerica, Facultad de ciencias humanas y salud.

103. Niama CP. Estrategias de afrontamiento y caracteristicas sociodemográficas del cuidador familiar de niños con discapacidad intelectual, vinculados a la unidad educativa especializada "Carlos Garbay" de la ciudad de Riobamba. Magister em psicología clínica. Guayaquil: Universidad de Guayaquil, Facultad de ciencias psicológicas.

104. Ortiz PAA. Cohesion familiar y su relacion con los estilos de afrontamiento en familias de niños con discapacidad intelectual en la fundacion EINA de la ciudad de Quito durante el año 2017. Tesis de Psicologo. Quito: Universidad Tenologica Indoamerica, Facultad de ciencias humanas y salud.

105. Niama CAP. Estrategias de afrontamiento y caracteristicas sociodemográficas del cuidador familiar en niños con discapacidad intelectual, vinculados a la unidad educativa especializada "Carlos Garbay" de la ciudad de Riobamba. Magister en psicología clínica. Guayaquil: Universidad de Guayaquil, Facultad de ciencias psicológicas.

ANEXOS

Anexo 1

FORMULARIO DE ENCUESTA SOCIO-DEMOGRÁFICA DE LOS NIÑOS CON CAPACIDADES ESPECIALES

DIRIGIDO A PADRES DE FAMILIA

INDICACIONES: Su aporte es fundamental para el logro de los objetivos de la presente investigación. Le pedimos responder con veracidad a las preguntas planteadas, marcando con una X en la respuesta que considere pertinente. De antemano agradecemos su colaboración.

1. **¿Qué tipo de discapacidad tiene su hijo(a)?**

   ☐ Físicas ☐ Intelectual

   ☐ Auditiva ☐ Psicosocial

2. **¿Cuál es el porcentaje de discapacidad de su hijo(a)?**

   ☐ Discapacidad leve (1 a 14%) ☐ Discapacidad moderada (25 a 49%)

   ☐ Discapacidad grave (50 a 70%) ☐ Discapacidad severa (71% o más)

   ☐ Sin carnet de discapacidad

3. **¿En qué zona reside usted en Jipijapa?**

   ☐ Urbana ☐ Rural

   ☐ Urbana marginal

4. **¿Cuál es el tipo de vivienda?**

   ☐ Ladrillo ☐ Caña

   ☐ Bloque ☐ Mixta

5. **¿Cuántos cuartos tiene la vivienda?**

   ☐ Uno ☐ Dos

   ☐ Tres ☐ Cuatro o más

6. **¿La vivienda cuenta con servicios básico (luz, agua y alcantarillado?**

   ☐ Si

   ☐ No

7. ¿Cuántos integrantes viven en la casa?

- ☐ 3 personas
- ☐ 4 personas
- ☐ 5 personas
- ☐ 6 personas
- ☐ 7 o más personas

8. ¿Cuántas personas aportan económicamente en el hogar?

- ☐ 1 persona
- ☐ 2 personas
- ☐ 3 personas
- ☐ Todos

9. ¿Cuál es el ingreso mensual económico en el hogar?

- ☐ 50- 200
- ☐ 201 - 600
- ☐ 601 - 800
- ☐ 801 o más

10. ¿Qué beneficios económicos recibe el niño(a)?

- ☐ Bono de desarrollo humano
- ☐ José Joaquín Gallegos Lara
- ☐ Otros
- ☐ Ninguno

Anexo 2

FORMULARIO DE ENCUESTA SOBRE DISCAPACIDAD EN NIÑOS Y ESTABILIDAD FAMILIAR

DIRIGIDO A PADRES DE FAMILIA

Objetivo general: Determinar la estabilidad familiar en niños con discapacidades de la Unidad Educativa Especial "Ana Luz Solís

INDICACIONES: Su aporte es fundamental para el logro de los objetivos de la presente investigación. Le pedimos responder con veracidad a las preguntas planteadas, marcando con una X en la respuesta que considere pertinente. De antemano agradecemos su colaboración.

1. **¿Qué relación tiene usted con el niño con discapacidad?**

   ☐ Padre ☐ Madre

   ☐ Hermano ☐ Otros

2. **¿Quién está directamente relacionado con el cuidado del niño?**

   ☐ Padre ☐ Madre

   ☐ Hermano ☐ Otros

3. **¿Cuál de los siguientes factores cree usted que se ve afectado con la presencia del niño con discapacidad?**

   ☐ Factor económico ☐ Factor emocional

   ☐ Factor social

4. **¿Qué sintió usted por primera vez al recibir la noticia de que su bebe tiene una discapacidad?**

   ☐ Miedo ☐ Rechazo

   ☐ Negación ☐ Crisis emocional

   ☐ Culpa ☐ Ansiedad

   ☐ Aislamiento social ☐ Dificultades económicas

   ☐ Aceptación ☐ Otros

5. **¿Considera usted que a partir de la llegada de un hijo con discapacidad se ha visto afectada la estabilidad familiar?**

☐ Mucho ☐ Poco
☐ Nada

6. **¿Cuál de los siguientes elementos de la estabilidad familiar se encuentra afectado con la presencia de un hijo con discapacidad**

☐ Comunicación ☐ Asignación de tareas
☐ Tiempo ☐ Toma de decisiones
☐ Sexualidad ☐ Otros

7. **¿Cree usted que el niño se siente satisfecho con la forma de demostrar afectividad y responder a emociones de rabia, tristeza y amor en su familia?**

☐ Siempre ☐ A veces
☐ Rara vez ☐ Nunca

8. **¿Cree usted que el niño se ha sentido rechazado por la familia?**

☐ Siempre ☐ A veces
☐ Rara vez ☐ Nunca

9. **¿Considera usted que el apoyo familiar influye en el aprendizaje del niño?**

☐ Excelente ☐ Muy bueno
☐ Bueno ☐ Regular
☐ Deficiente

10. **¿Piensa usted que al pasar el tiempo todos los miembros de la familia se adaptan y reorganizan ante la presencia de un niño con discapacidad?**

☐ Siempre ☐ A veces
☐ Rara vez ☐ Nunca

Anexo 3 Guía de observación

Guía de observación a los hogares de los niños con necesidades educativas especiales que estudian en la escuela Ana Luz Solís

Objetivo: Identificar los datos socio-demográficos de los niños con capacidades especiales

M= Mucho - **P=** Poco - **N=** Nada - **S=** Si - **N=**No - **Obs=** observación

	Observación	M	P	N	S	N	Obs
Observación del entorno							
	Es casa propia						
	Tipo de casa (ladrillo, caña, mixta)						
	La casa está limpia						
	Cuantos cuartos tiene la vivienda						
	¿En el hogar cuenta con cuartos individualizados?						
	El baño se encuentra en la parte interior de la casa						
	La vivienda cuenta con servicios básicos (agua, Luz, Alcantarillado)						
	La vivienda está en un lugar de fácil acceso						
	Las paredes representan algún tipo de peligro						
	La casa cuenta con patio						
	Es espaciosa la casa						
	La casa cuenta con un espacio de recreación						
	Los animales están dentro del hogar						
Observación al niño							
	El niño se encuentra en el piso (colchón, petate, etc.)						
	El niño se encuentra en un lugar seguro						
	El niño presenta mala higiene						
	El niño camina						
	El niño presenta Rigidez						
	El niño presenta flexibilidad						
	El niño presenta flacidez						
	El niño utiliza pañal						
	El niño habla						
	El niño cuenta con silla de rueda						
	El niño toma medicina.						
	Utiliza todos los dedos de la mano para agarrar objetos pequeños						
	Se tropieza al momento de caminar						
Observación a la familia							
	La familia es nuclear (papa, mama, he hijos)						
	Mensualmente cuanto es el ingreso económico al hogar						
	La persona que aporta económicamente para el hogar cuenta con trabajo fijo						
	Como es el trato al niño con necesidades						

Anexo 4

Consentimiento informado

Institución: Universidad Estatal del Sur de Manabí.

Investigador: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz.

Tema: Capacidades especiales en niños y estabilidad familiar

Manifiesto que la investigación denominada "Capacidades especiales en niños y estabilidad familiar" realizada por Angela Guadalupe Sánchez Quiroz, estudiante de la Carrera de Enfermería de la Universidad Estatal del Sur de Manabí, aspirando obtener información sobre la estabilidad familiar de los niños con capacidades especiales que asisten a la Escuela Ana Luz Solís del Cantón Jipijapa, con la finalidad de obtener información verídica de los participantes de la investigación.
Se me ha expuesto el propósito del estudio el cual es determinar la estabilidad familiar en niños con capacidades especiales de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís del cantón Jipijapa. Mi participación consiste en llenar una encuesta y permitir la visita domiciliaria, la misma que será igual para todos los participantes y tendrá una duración de 20 minutos aproximadamente.

Mi colaboración con la presente investigación es voluntaria la cual no presenta ningún riesgo para la integridad física ni psicológica de mi hijo (a). He comprendido la estructura del proceso a realizarse, Firmo el documento señalado con la finalidad de aportar satisfactoriamente en la culminación de esta investigación sabiendo que no se publicara mi identificación.

Apellidos y Nombres:
Cedula de Identidad:
Número de Teléfono:
Fecha:

Firma de autorización	**Firma del investigador (a)**

Anexo 5

FORMULARIO DE APGAR FAMILIAR

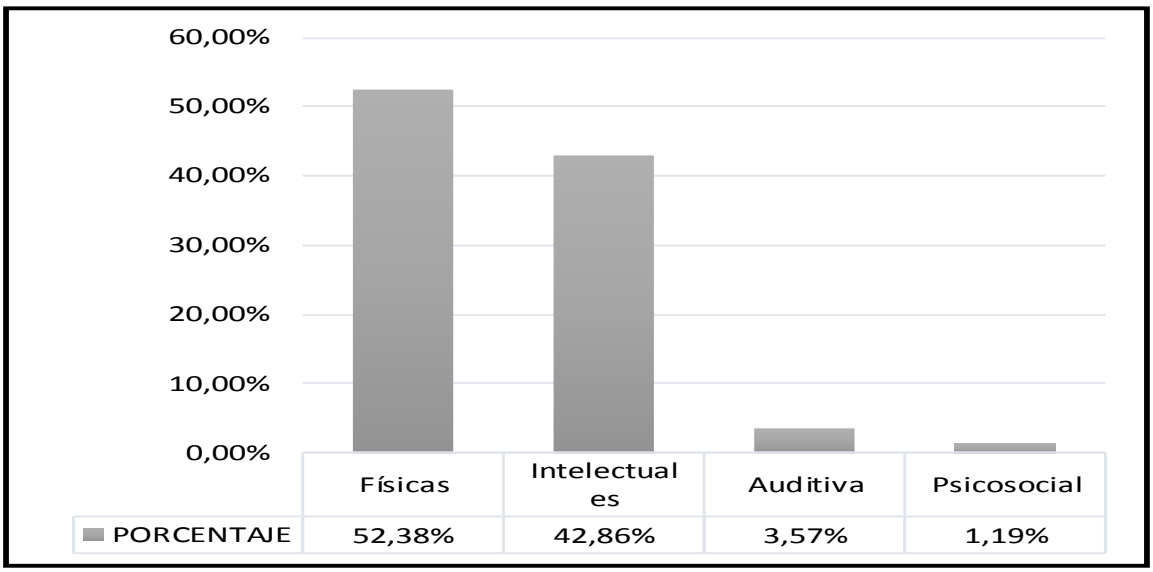
DIRIGIDA A PADRES DE FAMILIA

Indicaciones: Su aporte es fundamental para el logro de los objetivos de la presente investigación. Le pedimos responder con veracidad a las preguntas planteadas, marcando con una X en la respuesta que considere pertinente. De antemano agradecemos su colaboración.

APGAR	**Preguntas**	**Nunca (0)**	**Casi nunca (1)**	**Algunas veces (2)**	**Casi siempre (3)**	**Siempre (4)**	**Total**
Adaptación	Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema o necesidad						
Participación	Me satisface la forma en que tomamos las decisiones importantes en mi familia, compartiéndoles entre todos.						
Ganancia o crecimiento	Me satisface como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades						
Afecto	Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones como rabia, tristeza y amor						
Recursos	Me satisface como compartimos en mi familia el tiempo para estar juntos, los espacios de la casa y el dinero						
	Estoy satisfecho con el soporte que recibo de mis amigos						
Total	----------						

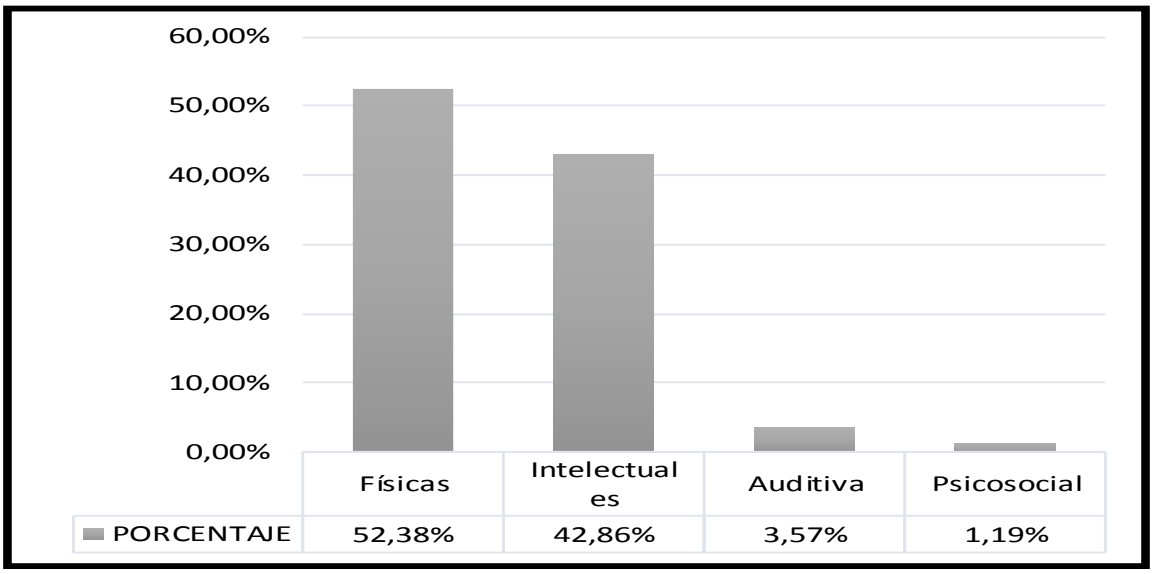
Anexo 6

Ilustración 1: Tipos de discapacidad



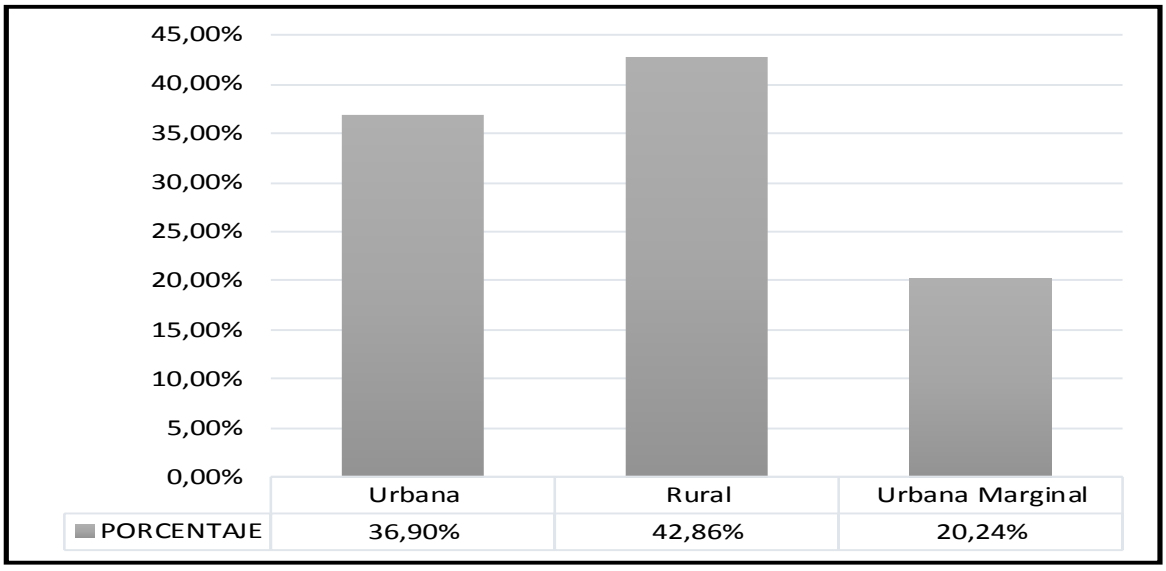
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 2: Porcentaje de discapacidad



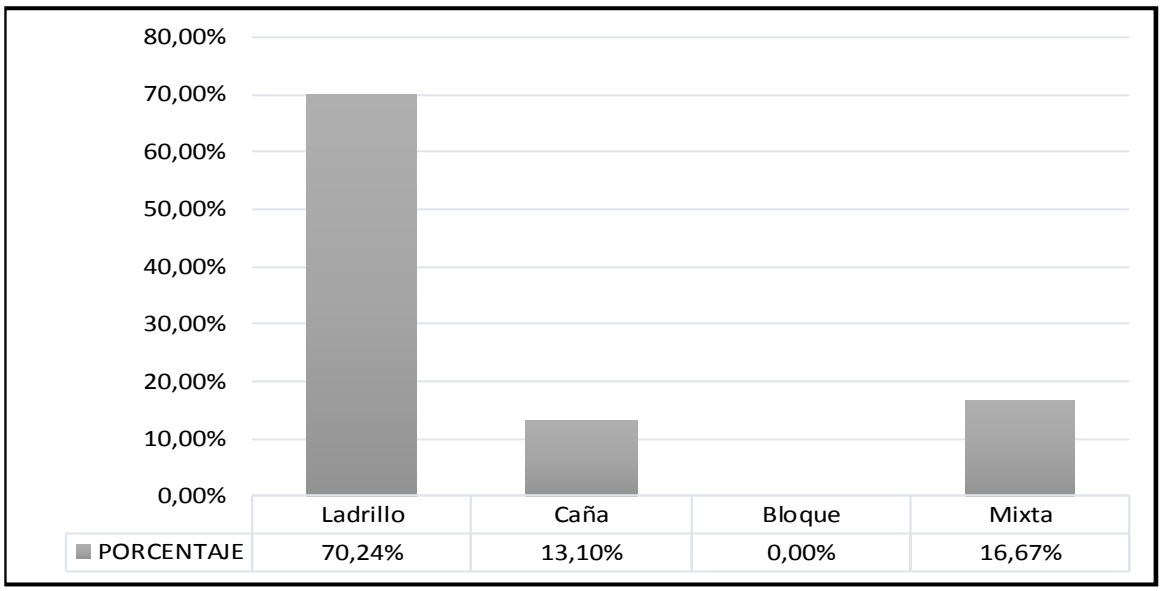
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 3: Lugar de residencia



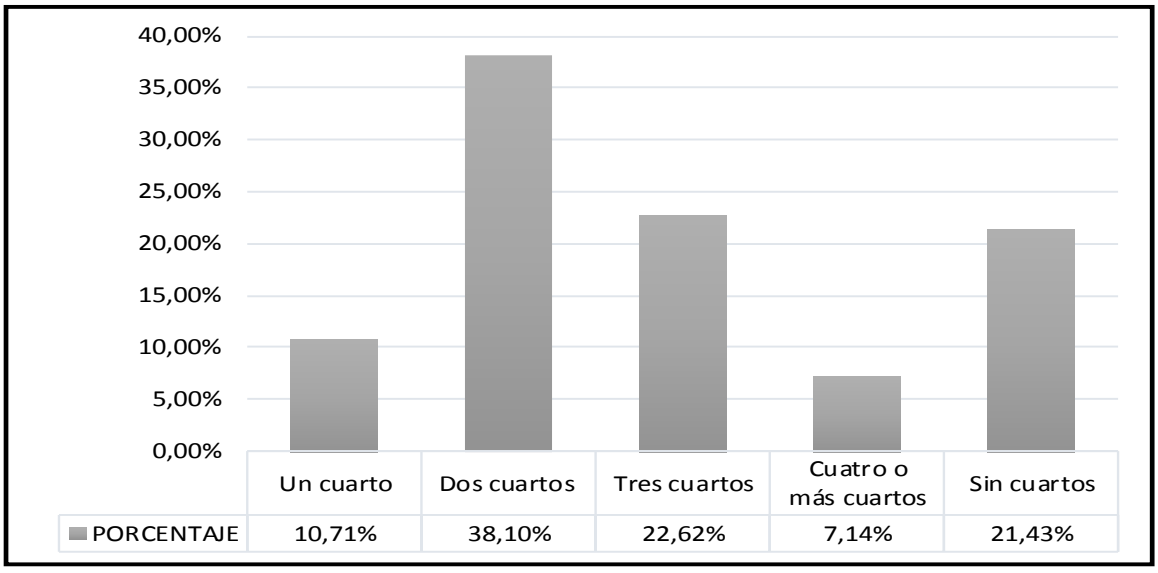
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 4: Tipo de vivienda



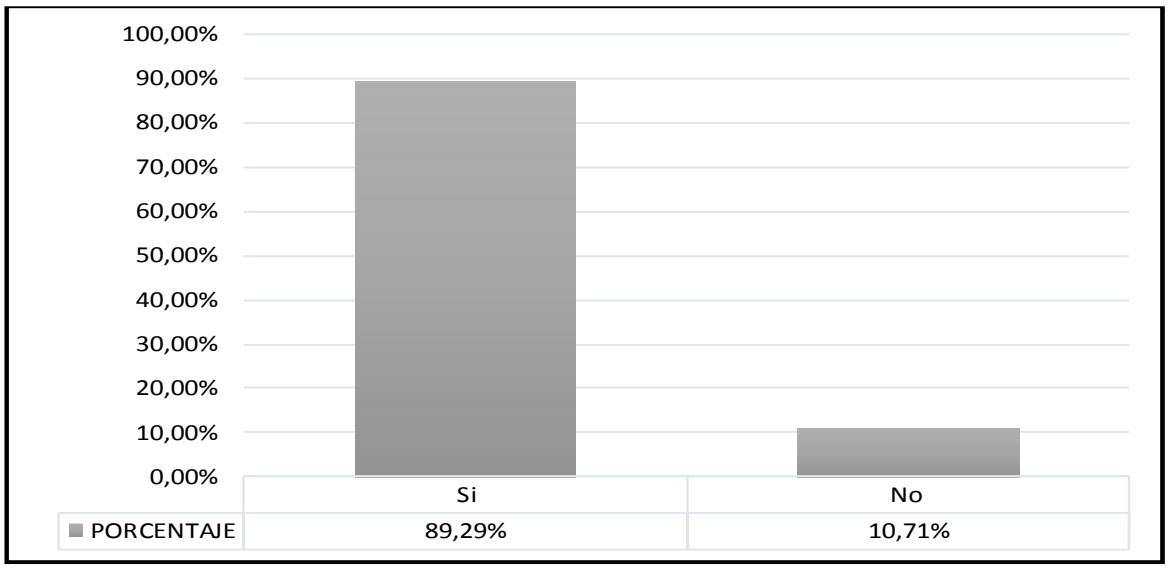
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 5: División de vivienda



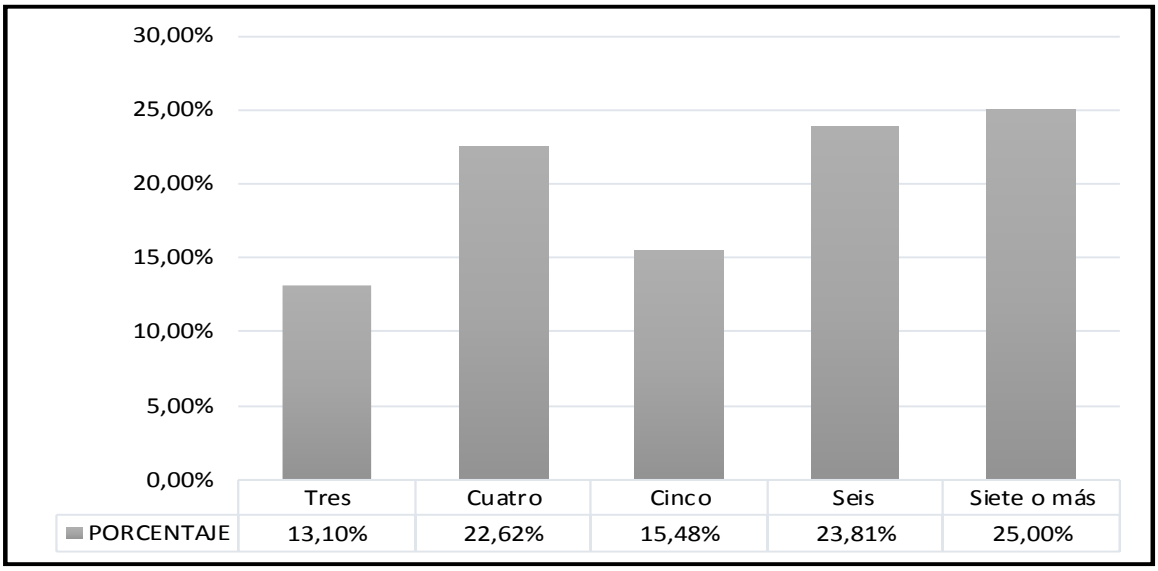
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 6: Servicios Básicos



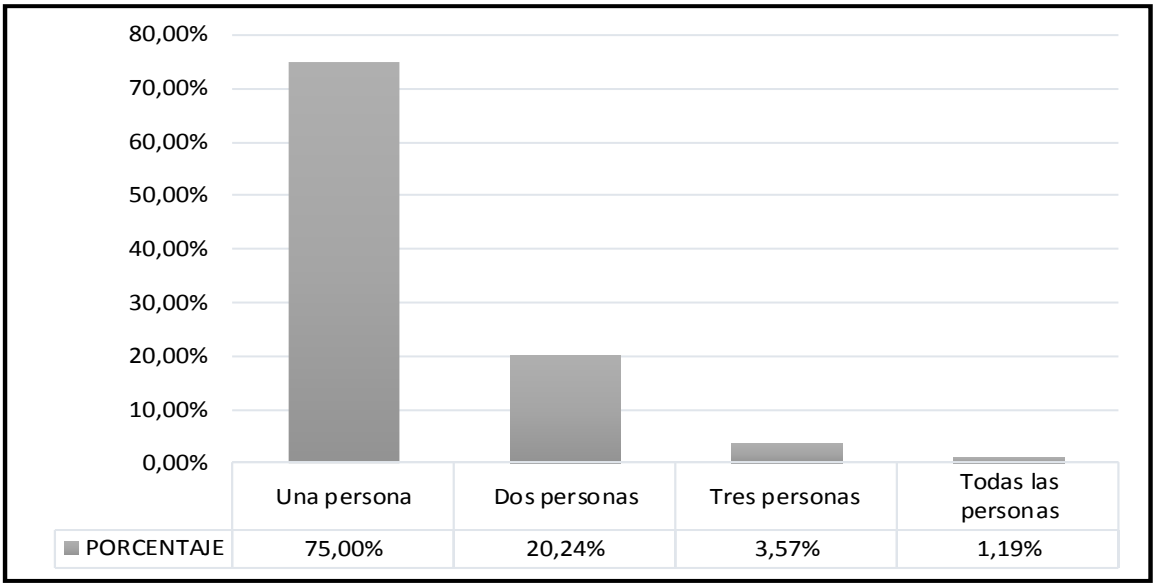
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 7: Integrantes de la familia



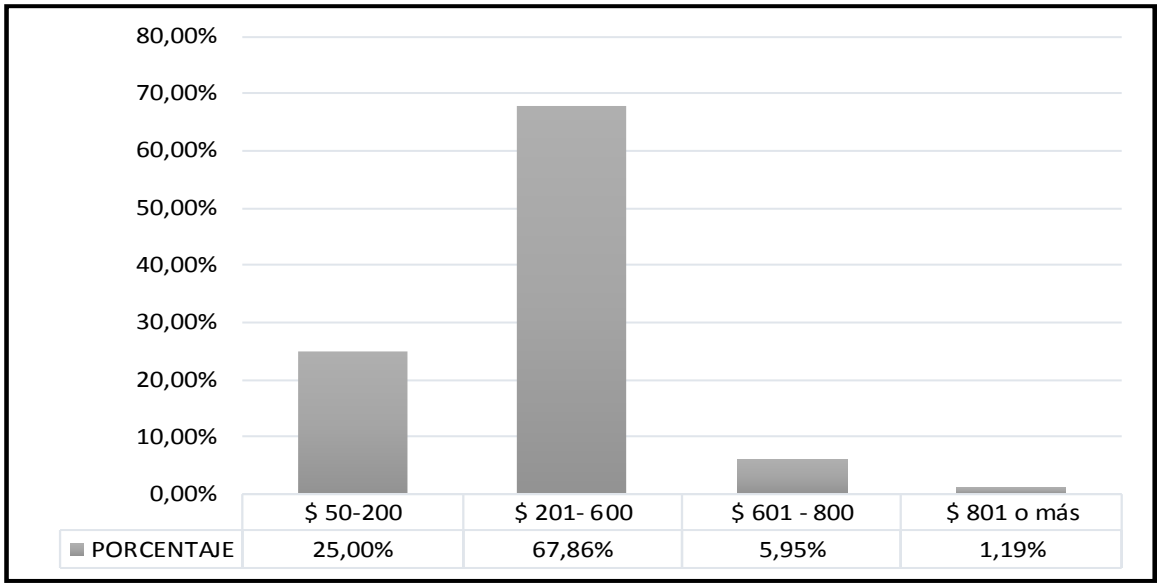
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 8: Encargado de la aportación económica en el hogar



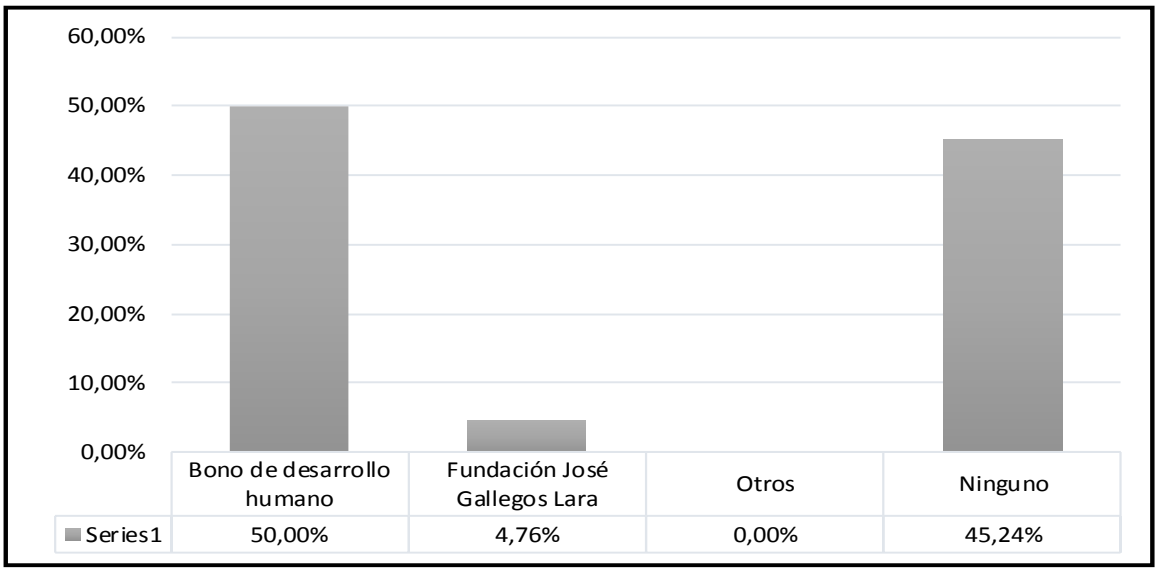
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 9: Ingreso económico en el hogar



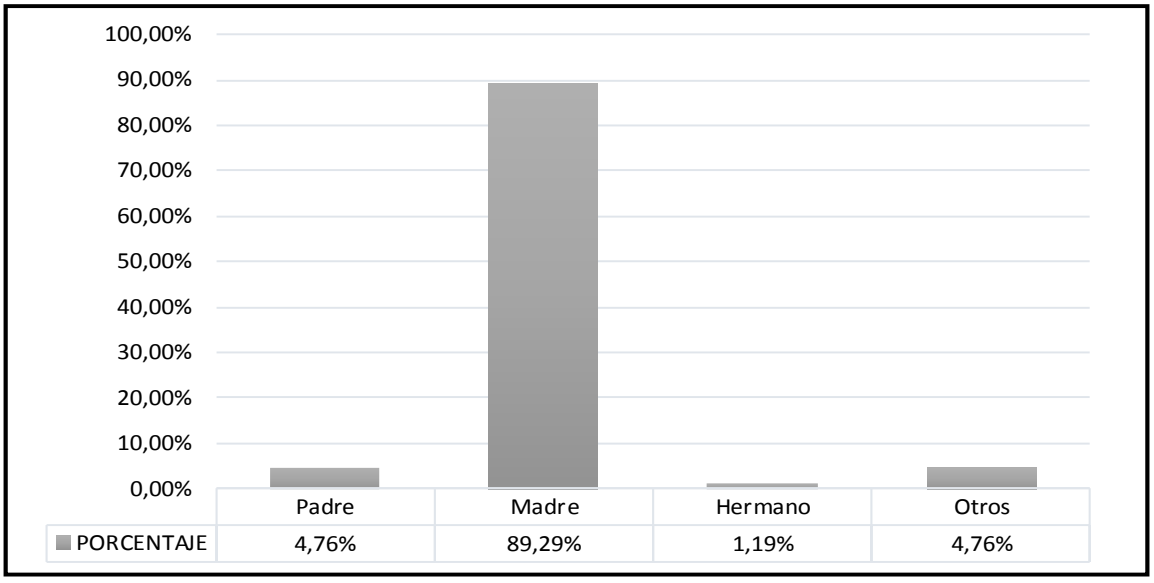
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 10: Ayuda económica



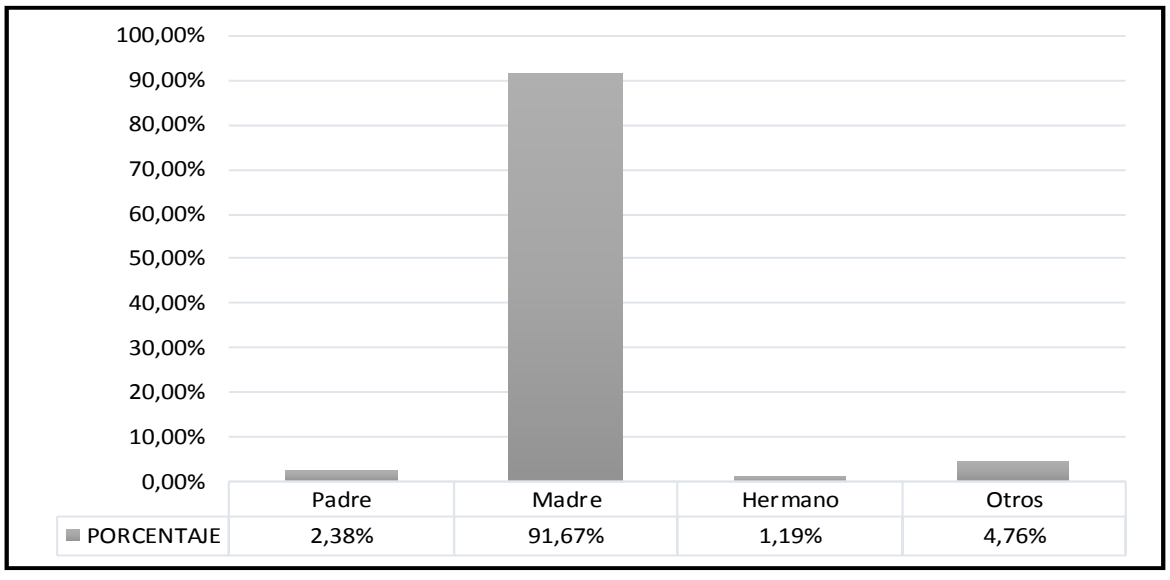
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 11: Vinculo de parentesco del encuestado



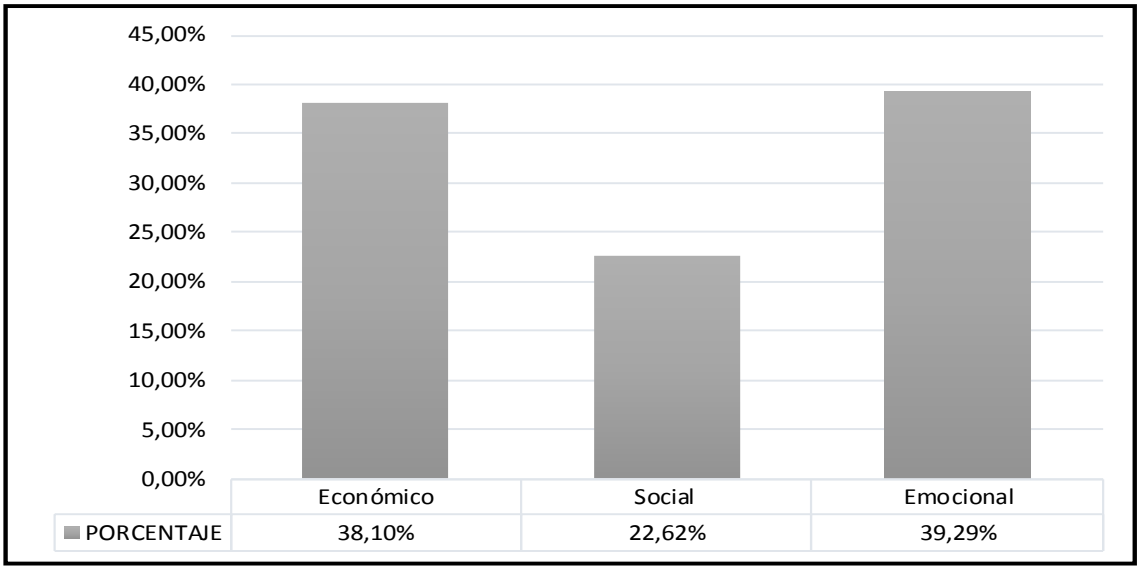
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 12: Cuidador del niño



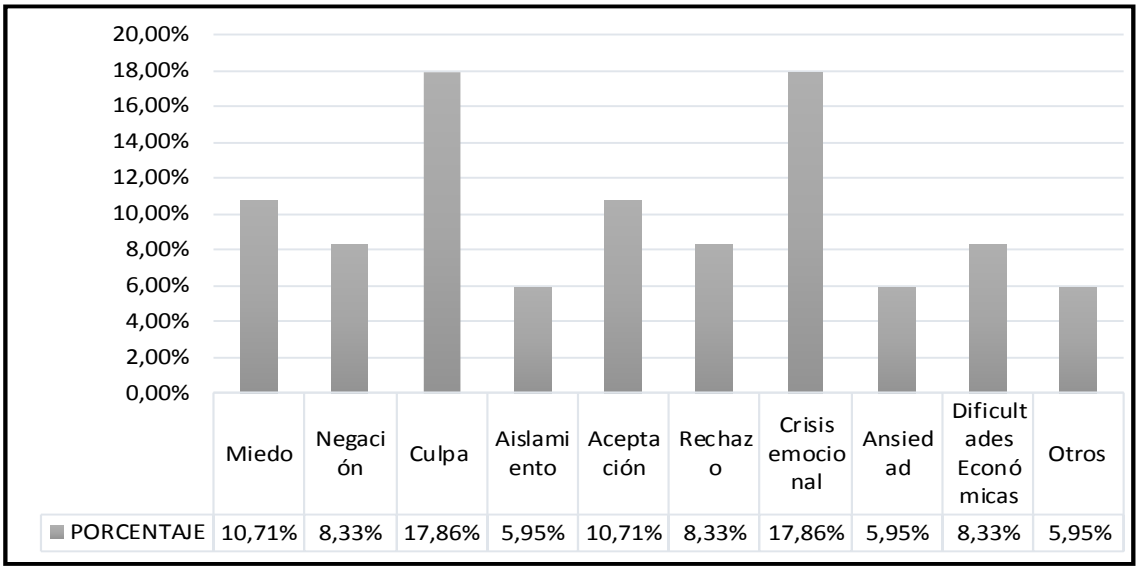
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solíz
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 13: Factores psico-sociales



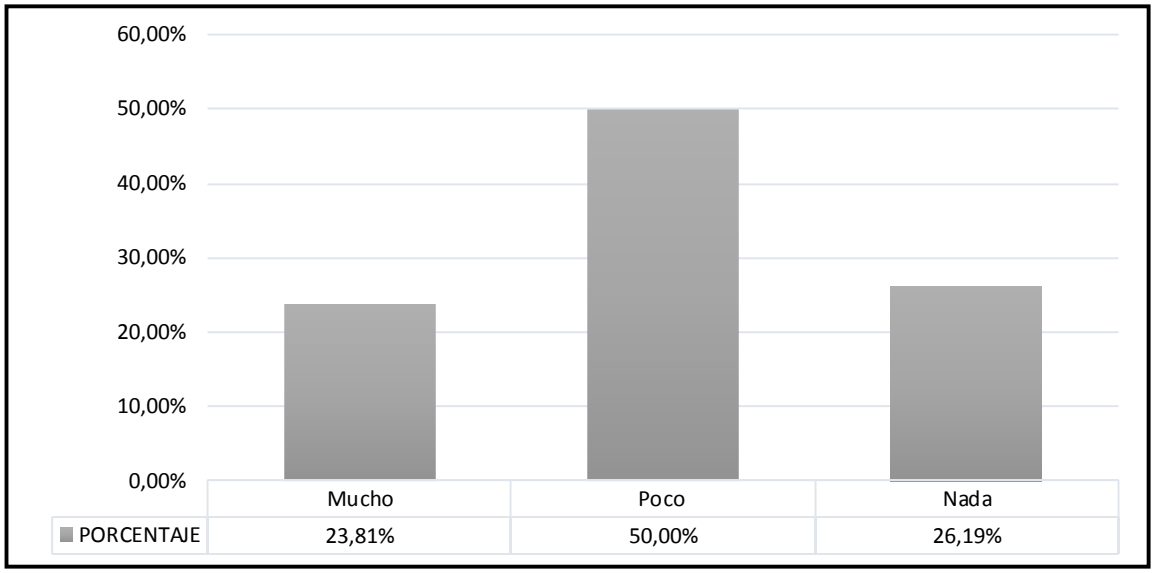
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 14: Factores psico-emocional y social



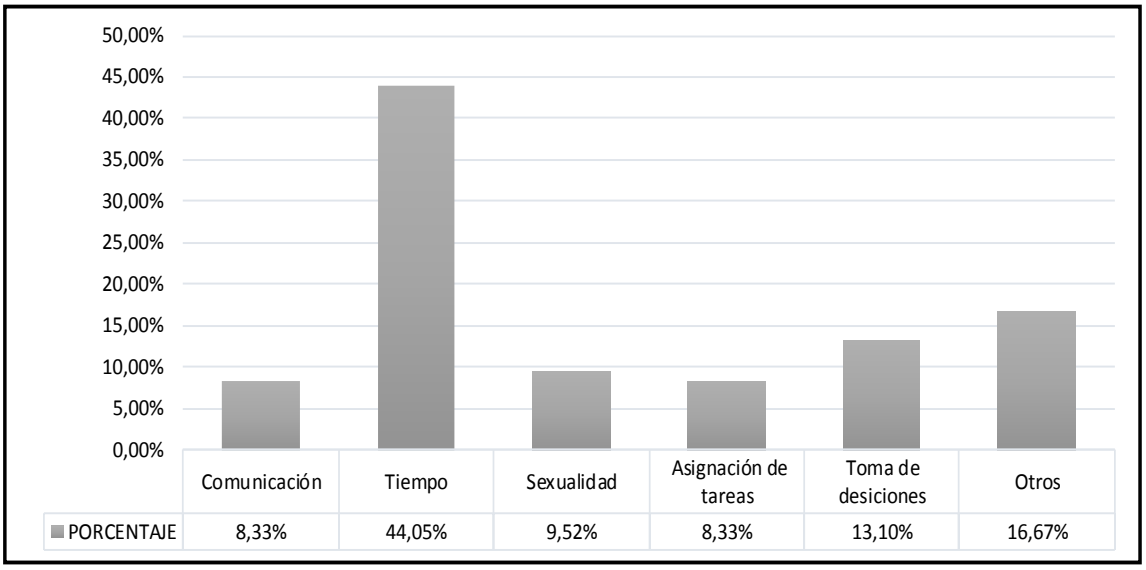
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 15: Estabilidad familiar



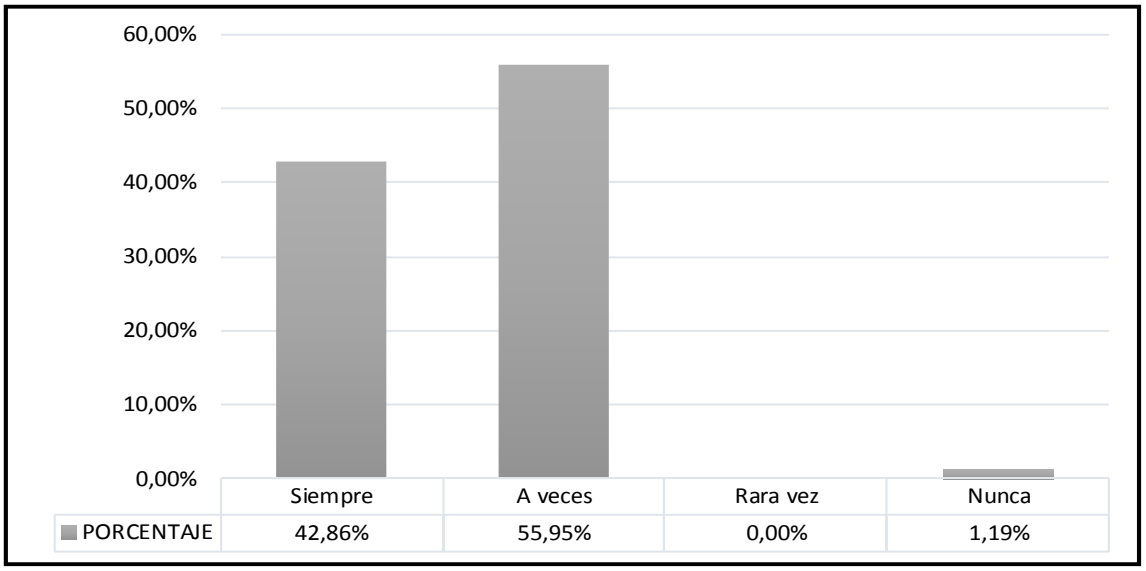
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 16: Elementos de la estabilidad familiar



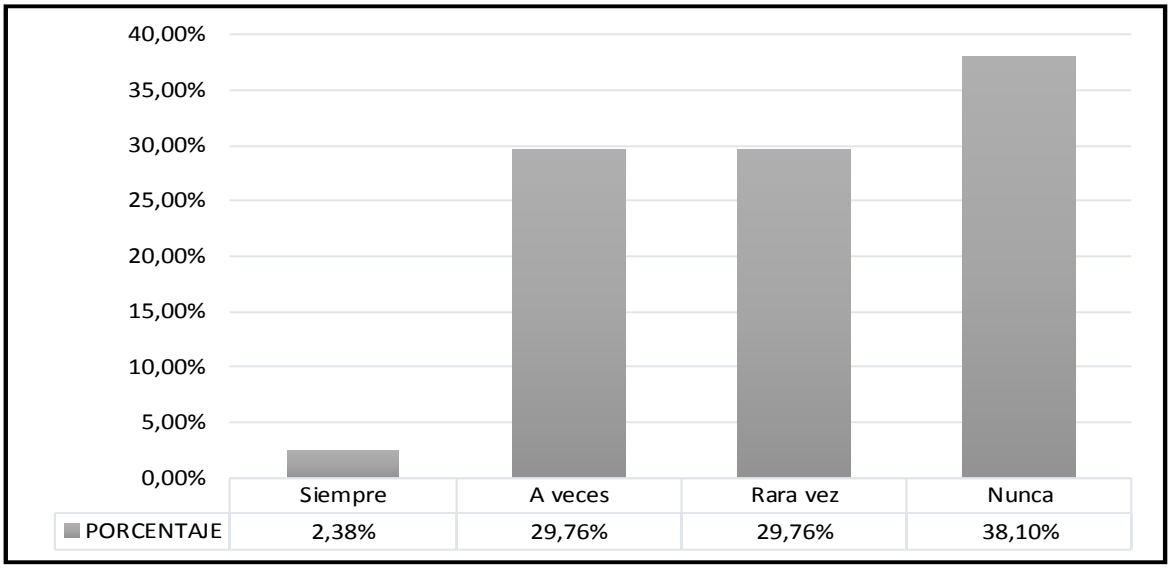
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 17: Afectividad de la familia hacia el niño



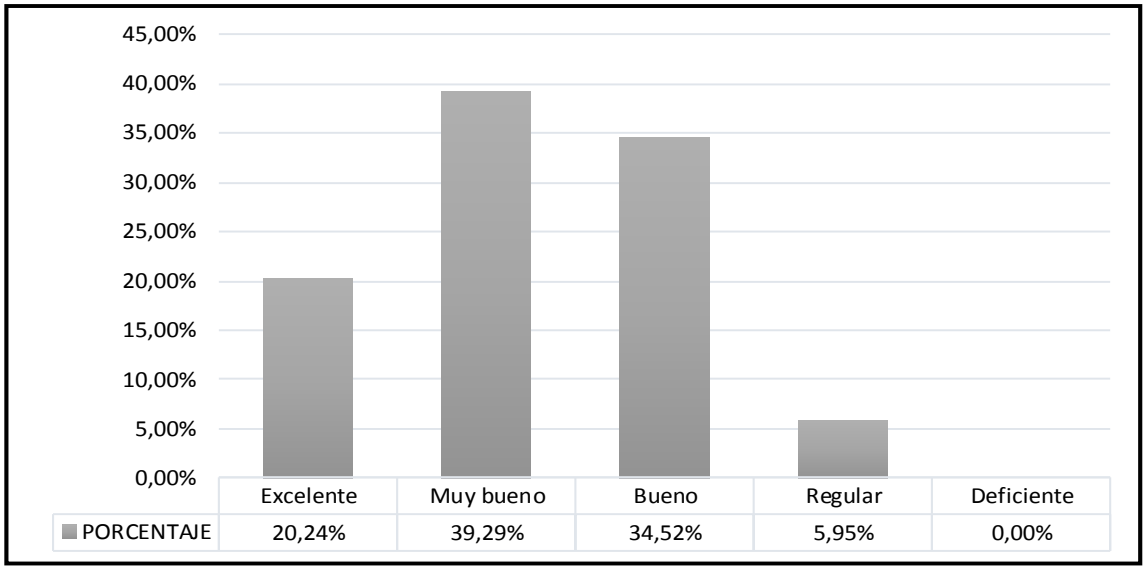
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 18: Rechazo familiar hacia el niño



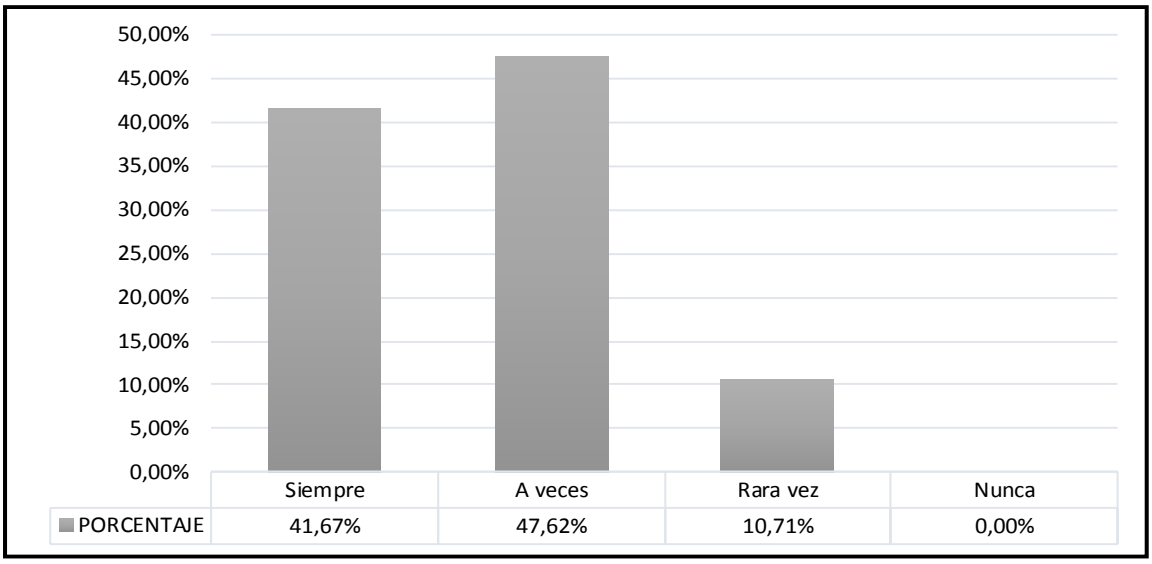
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 19: Apoyo familiar



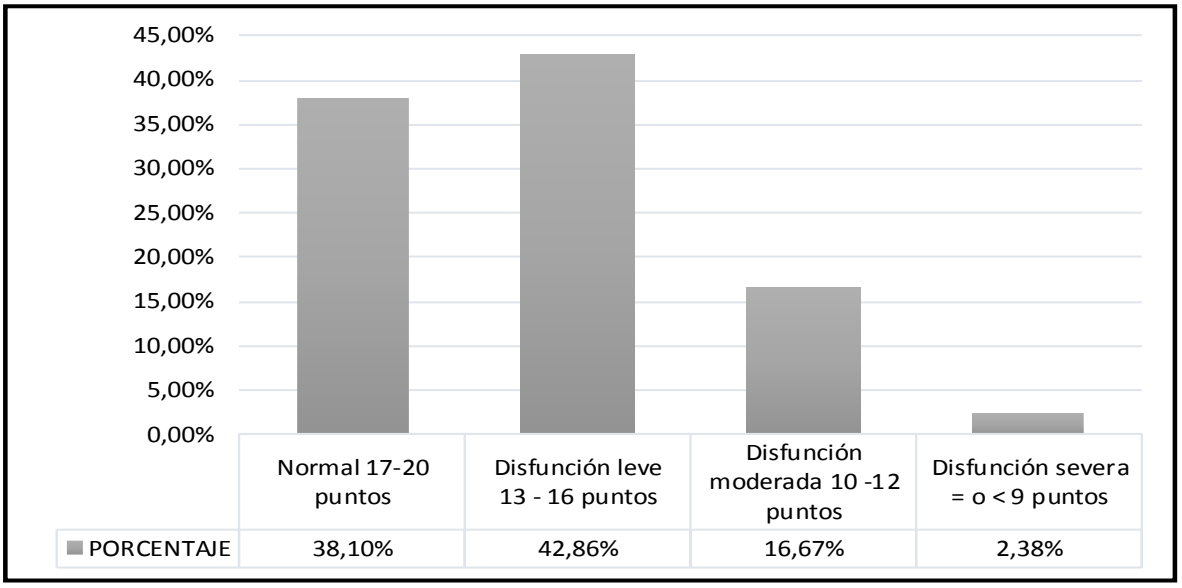
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 20: Adaptación y reorganización familiar



Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

Ilustración 21: Funcionalidad familiar



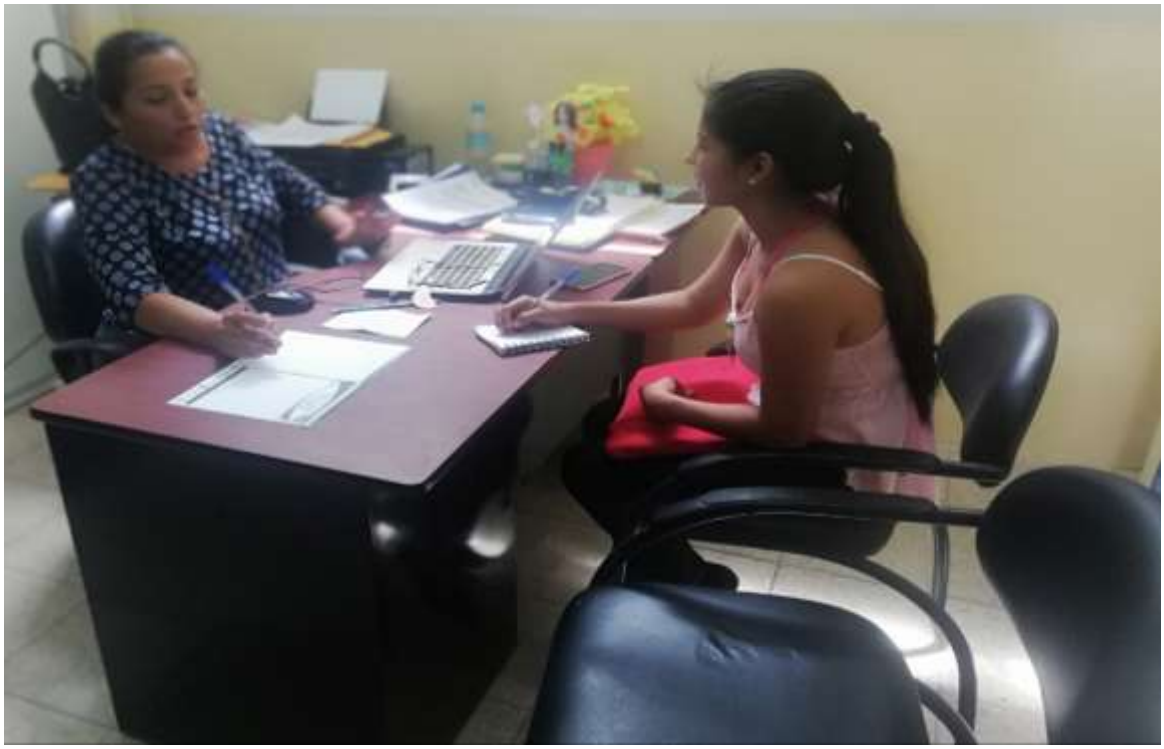
Fuente: Padres de familia de la Unidad de Educación Especializada "Ana Luz Solís
Elaborado por: Angela Guadalupe Sánchez Quiroz

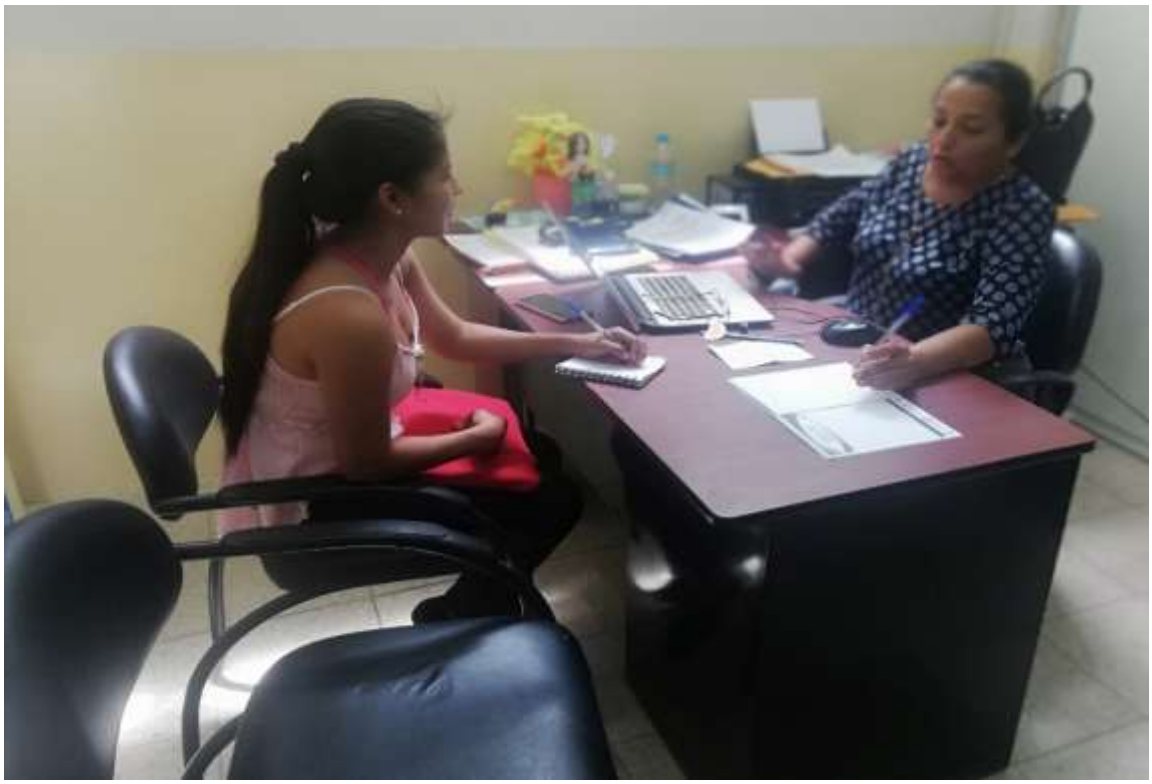
Anexo 7

Turarías y coordinación de revisión de avances del proyecto de investigación

Anexo 8

Revisión de los avances de la investigación con la tutora encargada





Anexo 9

Reunión de padres de familias de la Unidad de Educación Especializada “Ana Luz Solís” dirigido por la Directora Lcda. Nora Hoope, para comunicarles a los padres de familia sobre la investigación realizada de “capacidades especiales en niños y estabilidad familiar” e informar de las visitas domiciliarias que se realizaron.

Anexo 10

Visitas domiciliarias a las diferentes familias de los sectores del cantón jipijapa, para realizarles las encuestas y test de APGAR familiar obteniendo la información necesaria para alcanzar los objetivos propuestos en la investigación.

Anexo 11

Encuestas a padres de familias y realización del test de APGAR familiar

URKUND

Urkund Analysis Result

Analysed Document:	CAPACIDADES ESPECIALES EN NIÑOS Y ESTABILIDAD FAMILIAR.docx (D49552612)
Submitted:	3/22/2019 9:05:00 PM
Submitted By:	sanchezangela873@gmail.com
Significance:	5 %

Sources included in the report:

tesis completa (MARGOTH ELIZABETH VILLEGAS CHIRIBOGA).docx (D49532696)
PROYECTO DISCAPACIDAD COMPLETO.docx (D46738806)
TESIS SOBRECARGA urkund.docx (D39401482)
Impacto-CuidadoresinfrmalesBJGL.docx (D37801235)
Tesis final_Rosa Chamba.pdf (D37429418)
7e9166db-5d6f-43aa-bdb6-de9bda19695f

Instances where selected sources appear:

23

UNIVERSIDAD ESTATAL DEL SUR DE MANABI
CENTRO DE IDIOMAS
Creada el 7 de febrero del 2001, según Registro Oficial # 261

CERTIFICADO No. 280

Licenciada
Jacqueline Delgado Molina, Mg.
DECANA DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD - UNESUM
Presente.-

Señora Licenciada:

Por medio de la presente me permito CERTIFICAR que fue corregido el Summary, correspondiente a la Tesis de Grado **"CAPACIDADES ESPECIALES EN NIÑOS Y ESTABILIDAD FAMILIAR"** previo a la obtención del título de Licenciado en Enfermería, perteneciente al egresado/a **Ángela Guadalupe Sánchez Quiroz,** mismo que fue corregido por la Lic. Gloria Pincay Rodriguez, Mg. Eii.

Particular que hago extensivo para los fines consiguientes.

Jipijapa, 20 de marzo de 2019

Atentamente,

Lic. Paola Yadira Moreira Aguayo, Mg. Eii.
COORDINADORA DEL CENTRO DE IDIOMAS

Cc. Archivo
PYMA/lm