



Recepción: 18 / 04 / 2019

Aceptación: 25 / 05 / 2019

Publicación: 05 / 07 / 2019



Ciencias económicas y empresariales

Artículo de investigación

Análisis de las dinámicas familiares para el bienestar socioemocional de los hijos con discapacidad intelectual

Analysis of family dynamics for the socio-emotional well-being of children with intellectual disabilities

Análise da dinâmica familiar para o bem-estar socioemocional de crianças com deficiência intelectual

Migdalia Monserrate Montalván-Bermello ^I
mmontalvan_orifam@hotmail.com

Doris Patricia Cevallos-Zambrano ^{II}
doris.cevallos@uleam.edu.ec

Correspondencia: mmontalvan_orifam@hotmail.com

- ^{I.} Universidad Técnica de Manabí, Instituto de Posgrado; Estudiante de la Especialización en Orientación Familiar Integral; Orientadora Familiar con Mención en Relaciones Humanas
- ^{II.} Magíster en Docencia Universitaria e Investigación Educativa, Economista, Profesor Titular Principal Carrera Administración de Empresas, Facultad de Ciencias Económicas de la Universidad Estatal del Sur de Manabí, Jipijapa, Manabí, Ecuador.

Resumen

La discapacidad afecta a muchas personas y en particular a las familias. Es de vital importancia que las familias estén preparadas para apoyar de manera efectiva a estas personas ya que en muchas ocasiones las actitudes y creencias de los padres y de la sociedad en general limitan más a la persona que la propia discapacidad.

La familia en la fase de crianza de algún hijo con discapacidad, supone una situación que genera diversos sentimientos en los padres y madres. Ante este tipo de situación es común tener una serie de sentimientos como: culpa, miedo, rechazo, negación y por último la aceptación de un miembro de la familia con discapacidad.

Una persona con discapacidad en ocasiones está expuesta a la lástima de otros o a la sobreprotección de quienes están próximos a ella. El efecto que estas actitudes producen en la persona es de “profecía que se cumple”, es decir, se comportan de acuerdo a las expectativas de los demás, al ser como creen que son quienes los rodean.

Basado en lo antes referido, el presente trabajo tiene como objetivo el “Análisis de las dinámicas familiares para el bienestar socioemocional de los hijos con discapacidad intelectual”. Se otorgan recomendaciones generales para facilitar la adaptación de la familia a este evento y se proponen lineamientos para mejorar la participación de los padres en la atención a los miembros de la familia con discapacidad.

Palabras clave: Discapacidad; familia; dinámica familiar; bienestar socioemocional.

Abstract

The disabilities fond of many peoples and specially to the families. It is of vital importance that the families are prepared to lean in an effective way to these to appear in person since in many occasions the attitudes and beliefs of the parents and of the society in general are bounded more to the person that the own disabilities.

The family in the phase of raising of some child with disabilities, supposes a situation that generates diverse feelings in the parents and the mothers. In the presence of this type of situation it is common to have a series of feelings as: blame, fear, rejection, negation and finally the acceptance of a member of the family with disabilities.

A person with disabilities is exposed to the pity of other and to the on protection in general of whom is next to her. The effect that these attitudes produce in the person is of " prophecy that is to fulfill ", that is to say, it is born according to the expectations of the others, to be these as create whom go by a roundabout way them.

Based on it before related, the present work has as objective the analysis of the familiar dynamics for the socioemotional well-being of children with disabilities, award general and basic recommendations to facilitate the adaptation of the family to this happening, propose lineaments to improve the participation of the parents in the attention to the members of the family with disabilities.

Keywords: Disabilities family; dynamic familiar; socioemotional well-being.

Resumo

A deficiência afeta muitas pessoas e particularmente as famílias. É de vital importância que as famílias estejam preparadas para apoiar efetivamente essas pessoas, pois em muitas ocasiões as atitudes e crenças dos pais e da sociedade em geral limitam a pessoa mais do que a própria deficiência.

A família na fase de criar um filho com deficiência, supõe uma situação que gera sentimentos diferentes nos pais e mães. Diante desse tipo de situação é comum ter uma série de sentimentos como: culpa, medo, rejeição, negação e, finalmente, a aceitação de um membro da família com deficiência.

Uma pessoa com deficiência às vezes é exposta à compaixão dos outros ou à superproteção daqueles que estão próximos a ela. O efeito que essas atitudes produzem na pessoa é a "profecia que se cumpre", ou seja, elas se comportam de acordo com as expectativas dos outros, sendo como pensam que são os que as cercam.

Com base no exposto, o presente trabalho tem como objetivo "Análise da dinâmica familiar para o bem-estar socioemocional de crianças com deficiência intelectual". Recomendações gerais são dadas para facilitar a adaptação da família a este evento e diretrizes são propostas para melhorar a participação dos pais no cuidado de membros da família com deficiências.

Palavras chaves: Deficiência; família; dinâmica familiar; bem-estar sócio-emocional

Introducción

La 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 la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

De acuerdo con la OMS (2015), 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. La discapacidad es un problema que afecta a toda la familia y a cada miembro le afecta de una manera diferente, esta afectación se encuentra correlacionada con la persona y con la etapa vital en que se encuentre.

A partir de la formación de la familia como un sistema, en que los miembros que forman parte de ella se apoyan mutuamente, la persona con discapacidad los impacta desde su condición de discapacidad, con todo lo que esto representa, como son los cuidados a nivel de salud, los tratamientos diarios, las rutinas educativas, los esfuerzos en la participación de la persona con discapacidad en los diferentes entornos sociales y por consiguiente, su inclusión plena en este entorno y todo lo que conlleva el diario vivir de cualquier dinámica familiar (Madrigal, 2015). El impacto de tener un hijo con discapacidad en la familia produce cambios en todos los aspectos de la convivencia familiar y los integrantes de la familia están sometidos a situaciones inesperadas.

Al diagnosticar la discapacidad de un miembro familiar, es necesario conocer en qué etapa del ciclo de vida se encuentra la familia y la etapa de desarrollo individual en que se encuentran todos sus integrantes, según refiere (Rolland, 2011). La discapacidad intelectual de uno de los miembros de la familia puede desgastar profundamente los objetivos de desarrollo de los otros integrantes, en ocasiones sus miembros se acoplan de la misma forma a la discapacidad, esto se debe a la capacidad

de adaptación que tengan y al ritmo que lo hagan, a la etapa del desarrollo en la que se encuentre cada individuo, además del rol que desempeña dentro de la familia.

La manera en que una familia reacciona a un diagnóstico de discapacidad intelectual depende, del funcionamiento familiar y de la dinámica familiar, la cual debe estar concebida como unidad o sistema global; sobre esta base, es que la familia puede tomar el diagnóstico como un reto, o como una catástrofe.

García, (1999) menciona que la dinámica familiar es el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, entre hombres o mujeres, y entre generaciones, se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones. El estudio de la dinámica familiar surge como una crítica a los supuestos de unidad, interés común y armonía que tradicionalmente se ha dicho acerca de las familias; ya que al analizar a cada una encontramos diferencias, desigualdades y conflictos; por ello es necesario evidenciar qué pasa realmente al interior de las familias para postular una representación que se asemeje a la realidad.

Específicamente, en el presente estudio, se caracteriza la dinámica familiar como un proceso que se ve afectado por situaciones, que introducen cambios en su estructura y funcionamiento, debido a la existencia de hechos que actúan como fuentes generadoras de estrés, como es el caso del divorcio, padecimiento de una enfermedad crónica, o el fallecimiento de un miembro de la familia, los cuales tienen una expresión particular en cada familia según su historia, su dinámica, de la significación que asigna al evento o situación, y de los recursos con que cuenta para hacerle frente. En particular las dinámicas familiares, no son procesos lineales y ascendentes, por el contrario, conllevan a que las familias realicen tareas de enfrentamiento a la situación existente.

La llegada de un hijo con discapacidad constituye una experiencia destructiva tanto para los padres, como para el resto de la familia, ya que se crean tensiones en su interior que producen reacciones de desconcierto ante lo nuevo, debido a la dinámica familiar que se debe adquirir ante esta problemática, para enfrentar el problema para el cual no se encuentra preparada la familia (Muñoz, 2011). Tener un hijo con discapacidad supone que la familia debe adaptarse y reestructurarse a cambios a los cuales va a ser sometida, lo que requiere de tiempo para que cada uno de los integrantes logre adaptarse a los cambios venideros.

La poca precisión del diagnóstico y la falta de soporte psicosocial, podría ocasionar al interior de la familia, una actitud de resignación, lo que conlleva a que la situación de la persona con discapacidad se vuelva más complicada a medida que la familia empieza a creer y asumir que ésta no podrá obtener mejores niveles de vida a causa de sus limitaciones cognitivas y sociales (Rea, Acle, Ampudia y García, 2014).

Por el contrario, si a las familias se les brinda la ayuda e información necesaria acerca de cómo manejar un diagnóstico de discapacidad, se logrará una mejor aceptación del integrante que la presenta y consecuentemente una mejor calidad de vida de toda la unidad familiar. La familia es el mayor y más significativo grupo de referencia para todas las personas, por ello no se debe escatimar en esfuerzos, iniciativas u oportunidades para otorgarle la mayor cantidad de herramientas y estrategias que permitan a los padres desempeñar de la mejor manera posible todas las acciones que aseguren el cumplimiento de dicho principio.

Aunque el tipo de reacción y la duración son únicas en cada individuo y dependen de varios factores como ya lo señalábamos anteriormente, las respuestas de cada miembro de la familia no sólo causan una crisis emocional familiar, sino que modifican la rutina familiar establecida (Pava, 2015).

La experiencia de tener un hijo con discapacidad, no es una regla general para que todos los padres tengan que hacer frente al mismo tipo de limitaciones, puesto que esto dependerá en gran medida de las peculiaridades que caracterizan a la discapacidad, existen aspectos únicos de la discapacidad que aqueja la persona que diferencian el grado de desadaptación manifestado por la familia (Suriá, 2013). Los miembros de la familia son conocedores en los temas que les aquejan a ellos mismos y a todos los miembros de la familia, por lo que sus sugerencias, opiniones y juicios son apreciados y deben tomarse en cuenta, a la hora de que se empiecen a identificar las necesidades fortalezas y prioridades de la familia.

Por otra parte, es de destacar que la crianza y el desarrollo de un niño con discapacidad es un acontecimiento que genera grandes niveles de estrés, existen retos adicionales a los que los padres responden y desencadenan en la experimentación del estrés (Barrientos, 2013). Las familias conocen que es necesario tratar de encontrar tiempos y espacios para relajarse y liberarse del estrés, pero no siempre lo consiguen, suele resultar especialmente difícil si la familia carece de los recursos económicos necesarios o del apoyo de sus familiares (Cagigal, González del Yerro, Simón, Blas, 2013).

Contar con el apoyo familiar es fundamental en el desarrollo de la socialización de las personas con discapacidad, puesto que es la familia, el sistema directo en el cual se adquieren las primeras interacciones humanas el apoyo de su núcleo familiar es fundamental para su desarrollo, dada la condición de discapacidad intelectual que comparten, estas situaciones son las que llevan a que sea la propia persona quien elabore las respuestas, piense y sienta respecto a su vida, tanto a nivel cognitivo como a nivel afectivo (Muñoz, Poblete y Jiménez, 2012). Las familias que tienen un hijo con discapacidad, tiene muchas más necesidades de apoyo personal y social que las que tienen hijos sin discapacidad, sin embargo, estas necesidades a veces no ocasionan efectos negativos y por el contrario se pueden convertir en una fortaleza, en los procesos de ajuste y colaboración, es decir en recursos para manejar la situación y así, llegar a resignificar la situación difícil en una experiencia enriquecedora y llena de satisfacciones (Villamizar, 2012).

Conocer aspectos positivos ayuda a tener una visión sensata y realista sobre la situación de las familias, recordar experiencias positivas, verbalizar logros, celebrar éxitos, supone facilitar a las familias puntos de apoyo que les ayudarán en los momentos más difíciles y prevendrán sentimiento de fracaso continuado o indefensión aprendida (Arellano y Peralta, 2012). Lograr que toda la unidad familiar visualice a la discapacidad como una oportunidad de reconocer las fortalezas que cada uno de los integrantes posee, requerirá de tiempo, esfuerzo y la voluntad que cada uno de ellos tenga para afrontar el reto que supone la discapacidad. Tener un hijo con discapacidad dentro del sistema familiar no solo supone situaciones negativas, sino que también supone aspectos positivos que convierten a la familia más fuerte en aspectos emocionales, afectivos y sociales.

Los progenitores cuidadores de un hijo con discapacidad actúan adecuadamente por una reestructuración positiva, al afrontar el estrés, sobre la idea de que estas variables pueden influir en una visión más positiva sobre la experiencia de cuidar a un hijo con discapacidad, uno de los constructos que ha cobrado importancia en la actualidad es el empoderamiento, que significa vencer una situación de impotencia y adquirir control sobre la propia vida a través de las capacidades y recursos desarrollados por la persona (Suriá, 2014). Los progenitores que logran un empoderamiento son personas que disponen de los recursos psicológicos necesarios para visualizar a la discapacidad de su hijo como una forma de crecimiento personal que los ayudará a llegar a las metas y objetivos que se han planteado.

La calidad de vida de las familias que tienen hijos con discapacidad se orientan como un organismo más comprensivo para entender las mejoras y la satisfacción de todos los integrantes del núcleo familiar (Arellano y Peralta, 2013). Las familias con un nivel alto de resiliencia pueden enfrentar las distintas situaciones adversas que ocurren en la familia, de esta manera el estilo de vida familiar y el socioemocional de los hijos con discapacidad intelectual mejora.

Los individuos que presentan discapacidad intelectual suelen presentar problemas en las habilidades sociales; éstas no son interiorizadas de manera espontánea por ellos. La discapacidad intelectual es definida por (Soro-Camats, Basil y Rosell 2012) como pluridiscapacidad.

De acuerdo con los autores antes referidos, la pluridiscapacidad es la disfunción severa o profunda de dos o más áreas del desarrollo, que incluye siempre déficit cognitivo. A menudo se trata de personas con trastornos neuromotores graves, con dificultades severas en el lenguaje que afectan la intención comunicativa, comprensión, expresión y discapacidad intelectual con graves limitaciones de memoria, percepción, razonamiento, conciencia y desarrollo emocional.

En el caso de la pluridiscapacidad existe una amplia comorbilidad con la discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual está, hoy en día, en un continuo cambio no sólo respecto a una comprensión más plena de la condición de discapacidad intelectual, sino también sobre el lenguaje y proceso empleado en su denominación, definición y clasificación.

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, antes AAMR) recoge en su 11ª edición (2010) la definición de discapacidad intelectual que se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas.

Ladrón, (2013), refiere que para que la especificidad de la gravedad de las personas con discapacidad intelectual se tenga en cuenta, la misma debe centrarse en tres tipos de dominios: conceptual, social y práctico. El dominio conceptual se refiere a las funciones intelectuales que posee este colectivo, el social, al comportamiento adaptativo que presentan y el práctico alude a las habilidades que tienen para realizar actividades de la vida cotidiana.

Para obtener bienestar socioemocional en los hijos con discapacidad intelectual, las familias deben colaborar para poder potenciar el desarrollo de habilidades socioemocionales. Para ello, se requiere

de la sensibilización sobre la importancia del desarrollo de habilidades socioemocionales, la cual se basa en los siguientes aspectos:

- a) Nivel de participación de las personas con discapacidad en actividades sociales.
- b) Interés demostrado en las actividades sociales que realizan.
- c) Nivel de aprendizaje sobre las actividades sociales a desarrollar.
- d) Nivel de dificultad a la hora de realizar la actividad.

Materiales y Métodos

Para el “Análisis de las dinámicas familiares para el bienestar socioemocional de los hijos con discapacidad intelectual” se realizó una investigación exploratoria, para lo cual se contactó con familias que cumplen con los criterios de selección; se les explicó el objetivo de la investigación y se les invitó a participar, mediante un contrato de consentimiento informado. Posteriormente se aplicó un cuestionario a padres y madres de familias con hijos e hijas con discapacidad intelectual (95 parejas y 13 mujeres de familias que cumplían con los requisitos requeridos, pero que sus esposos no quisieron o no pudieron contestar el cuestionario) y 6 entrevistas a profundidad, a 3 parejas de las mismas que contestaron los cuestionarios. Las características de la población fue la siguiente:

- Edad promedio: Hombres 45 años, mujeres 35 años.
- Número promedio de hijos: 3 hijos con edades entre 5 a 17 años.
- Promedio de años de matrimonio: 10 años.
- Nivel escolar: Hombres, secundaria a media superior. Mujeres, primaria a secundaria.
- Ocupación: Mujeres (85%) amas de casa, hombres (75%) labores administrativas o de servicio.
- Ingreso familiar: 55% menos de cuatro salarios mínimos, 25% entre cuatro y ocho salarios mínimos.

La confiabilidad del cuestionario utilizado, se obtuvo al aplicar el coeficiente *Alpha de Cronbach*. Este instrumento requiere de una sola administración en su medición, el mismo produce valores que

oscilan entre 0 y 1. Su ventaja reside en que no es necesario dividir en dos mitades a los ítems del instrumento de medición, simplemente se aplica la medición y se calcula el coeficiente (Hernández, et al., 2003).

El índice de consistencia interna del Coeficiente *Alpha de Cronbach* puede ser calculado de dos formas:

1. Mediante la varianza de los ítems
2. Mediante la matriz de correlación

El valor mínimo aceptable para el Coeficiente *Alpha de Cronbach* es 0.7; por debajo de ese valor la consistencia interna de la escala utilizada es baja (Celina y Campo, 2005). Este valor manifiesta la consistencia interna, es decir muestra la correlación entre cada una de los ítems; un valor mayor a 0.7 revela una fuerte relación entre las preguntas realizadas a través del instrumento aplicado, un valor inferior revela una débil relación entre ellas. La fórmula 2, es la que se utiliza para aplicar el Coeficiente *Alpha de Cronbach*.

$$\alpha = \frac{K}{K-1} \left[1 - \frac{\sum S_i^2}{S_T^2} \right] \quad (2)$$

Donde:

K : es el número de ítems.

S_i^2 : Sumatoria de Varianzas de los elementos (ítems).

S_T^2 : Varianza de la suma de los elementos (ítems).

α : Coeficiente Alpha de Cronbach.

Para la muestra de 95 parejas y 13 mujeres de familias (203 personas) y el uso del instrumento del Anexo 1, se obtuvo respuestas que fueron codificadas a los valores 1, 2, 3 respectivamente. Luego de dicha codificación se procedió a calcular la varianza de la muestra, los valores obtenidos para cada ítem fueron: ítem 1= 0,13, ítem 2= 0,24 e ítem 3= 0,24. La sumatoria de varianzas de los ítems ($\sum S_i^2$) dio como resultado 0,60 y la varianza de la suma de los ítems (S_T^2) resultó 1,25. Al aplicar la fórmula 2 y al conocer el valor del número de ítems (K) que es igual a 3, el Coeficiente *Alpha de Cronbach* para el instrumento utilizado, resultó igual a 0,78, de acuerdo con la fórmula 2.

El cuestionario aplicado se codificó a través de las respuestas en base a las siguientes temáticas:

1. Desacuerdos que la familia tiene en la crianza de los hijos con discapacidad intelectual.
2. Formas en que la familia soluciona los conflictos de crianza de los hijos con discapacidad intelectual.
3. Influencia de la pareja en la crianza de los hijos con discapacidad intelectual.
4. Participación del hombre en el ámbito doméstico.
5. Representaciones sobre la maternidad y la paternidad.
6. Conflictos que surgen por la búsqueda de autonomía femenina.
7. Desigualdad de género en la crianza de los hijos con discapacidad intelectual.

Resultados y discusión

En el estudio se recurrió al análisis descriptivo de las respuestas de las parejas encuestadas. Los resultados obtenidos se presentan de acuerdo a los ejes de análisis propuestos en la presente investigación:

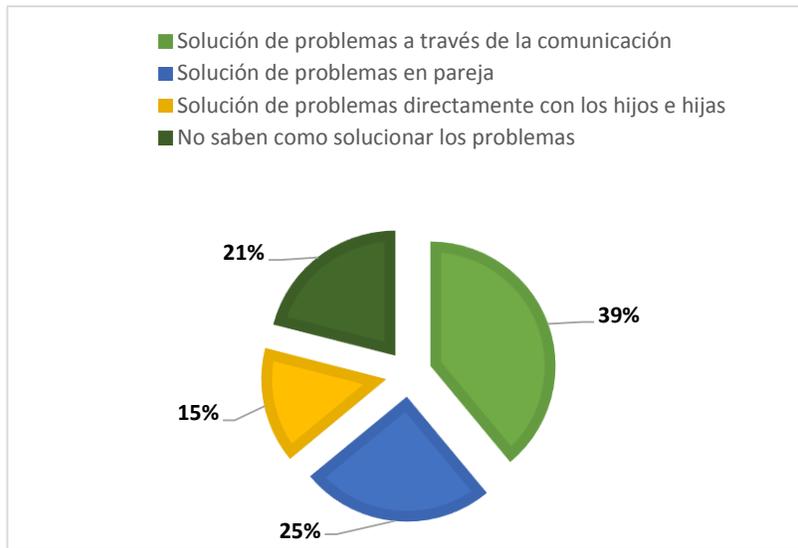
Los desacuerdos que la familia tiene en la crianza de los hijos con discapacidad intelectual, se basa en los conflictos que se dan si alguno de los integrantes no cumple la función asignada y asumen que el poder lo tiene el padre por ser el jefe de familia y el proveedor. En la Tabla 1, se muestra que los hombres, poseen un porcentaje más alto, lo que se atribuye a que los hombres son más estrictos que las mujeres ante los conflictos que se presentan en la familia. Por otra parte, se constata que la mujer, al pasar más tiempo con los hijos e hijas que poseen discapacidad intelectual, es la que lleva a cabo la labor de la crianza; por su parte las mujeres manifiestan, en un 24 %, de no tener conflictos en la crianza, al asumir que ellas son las encargadas porque el esposo está mucho tiempo fuera de casa por el trabajo. La crianza constituye un asunto de la maternidad y el trabajo del hombre, lo cual es un obstáculo para que se dedique más tiempo en el cuidado y crianza de los hijos.

Tabla 1. Porcentaje de respuestas de los motivos por los que la familia tiene conflictos. **Fuente:** Elaboración propia.

Motivos de conflicto en la familia	Hombres	Mujeres
La pareja es más estricta	22 %	29 %
Ejerce la disciplina	29 %	31 %
Conflictos en la crianza de los hijos	34 %	24 %
No respuesta	15 %	16 %

En lo referente a los desacuerdos en la crianza de los hijos con discapacidad, los encuestados mencionan que es igual que con los hijos, sólo que los desacuerdos son menos frecuentes; el 20% señala que son los permisos y el cumplimiento de las tareas asignadas. En el caso de los hombres no existen desacuerdos por este acápite, es de destacar que los hombres no tienen tareas domésticas asignadas, lo que sí constituye conflicto en la crianza de los hijos con discapacidad ya que todo el peso recae sobre las mujeres. Por otra parte, se constató que un 21% señala que las mujeres son más superficiales lo que genera conflictos, es decir, se asume que las mujeres son más difíciles para convencer de las normas o reglas impuestas en casa, rebaten más lo que se les impone o señala para hacer y lo hacen según su humor o antojo.

En la Figura 1, gráfico relativo las personas la muestra que de las soluciones padres y madres conflictos que se crianza de los discapacidad



se muestra el al porcentaje de seleccionadas en refieren el modo por parte de los sobre los presentan en la hijos con intelectual.

Figura 1. Porcentaje del modo de las soluciones por parte de los padres y madres sobre los conflictos que se presentan en la crianza de los hijos con discapacidad intelectual.

Fuente: Elaboración propia.

Como se muestra el 39 % de los encuestados refieren que con la comunicación se resuelven muchos problemas, el 25% refleja que los problemas se resuelven en pareja, el 15% refieren que los problemas se resuelven directamente con los hijos e hijas con discapacidad intelectual. Es importante notar que el 21% señala que no saben cómo solucionar los problemas, es decir que la quinta parte de estas familias no tiene idea de cómo resolver los conflictos que se les presentan por lo que los conflictos, para estas personas, se dejan pasar sin que se resuelvan o sin buscar ayuda profesional que les enseñe a identificar sus conflictos y a darles solución.

En la Tabla 2 se observa las percepciones de los entrevistados acerca de la influencia que sus parejas tienen en la crianza de sus hijos e hijas con discapacidad intelectual, se refleja que el 23% sienten apoyo en la crianza de los hijos, lo que influye de forma positiva, se constató que el 33% de las parejas poseen influencia en la crianza de los hijos e hijas con discapacidad intelectual a través de conversaciones con los hijos y aconsejándolos acerca de lo que la pareja dijo o hizo. El 13 % lo hace a través de los llamados de atención por algún desacuerdo con la pareja. Sin embargo, también se constata la que es inadecuada la forma de criar a los hijos, por parte de la pareja donde el 13 % presenta anomalía al respecto, las cuales se corresponden con la consideración de las mujeres sobre los hijos, las cuales no influyen de forma positiva en la crianza de los hijos, o su influencia es muy poca (15%).

Tabla 2. Influencia de las parejas en la crianza de los hijos e hijas con discapacidad intelectual. **Fuente:** Elaboración propia.

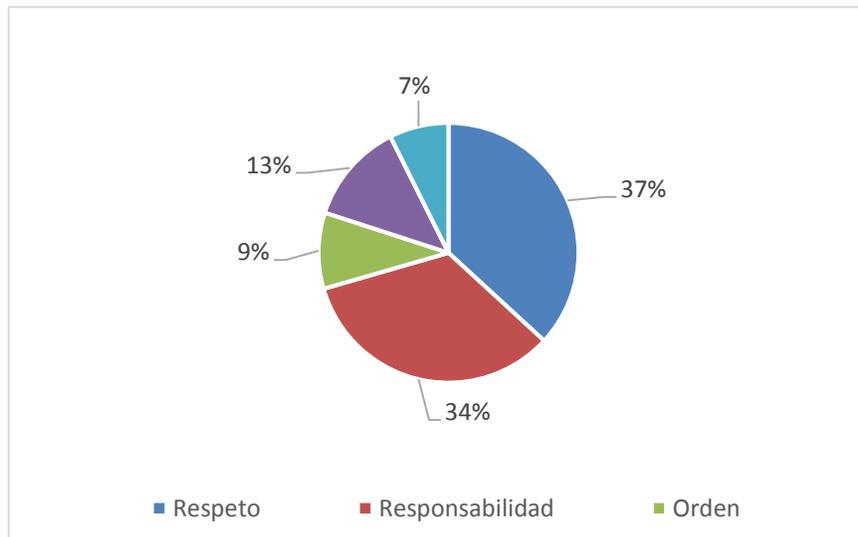
Siente apoyo	23%
Conversa con los hijos y aconseja	33%
Les llama la atención	13%
Se molesta por cómo realizo yo la crianza	13%
No influye en la crianza o es poca su influencia	15%
No respuesta	3%

Finalmente, en el Figura 2, se muestran los resultados del significado que los entrevistados otorgan a la autoridad en la familia. Lo definen con sinónimos de respeto (35%) y de responsabilidad (32%); Orden (9%), poner reglas claras (12%) y protección en un (7%).

Figura 2. Porcentaje de respuestas del significado de la autoridad en la familia. **Fuente:** Elaboración propia.

En cuanto a la participación de los hombres en el ámbito doméstico, es de destacar que estos trabajos tradicionalmente se han atribuido a la mujer y, en muchos casos, se ha incorporado también la crianza de los hijos e hijas. La función principal que le se les otorga a los hombres es la de protector y la de proveedor, por lo que los hombres y las mujeres entrevistadas asumen que cualquier labor que el hombre

o en la
hijos e hijas
intelectual
encargada
60% de las
encuestadas
es bueno
cooperaran
ámbito, sin
hombres



realice en la casa
crianza de los
con discapacidad
ayuda, ya que la
es la mujer. El
mujeres
consideran que
que los hombres
más en este
embargo, tanto
como mujeres

piensan constantemente que ellos son las encargadas, aun con trabajo extra doméstico remunerado.

Para la mayoría de los hombres encuestados (83%) lo doméstico es la crianza y no las tareas de la casa. Depende de la disponibilidad de tiempo que tenga la mujer lo que marca la diferencia de que los hombres se dediquen o no a las actividades domésticas. Sea cual fuere el tiempo de su trabajo extra doméstico, las mujeres realizan estas actividades.

Es por ello que algunas mujeres prefieren realizar actividades por cuenta propia, ya que consideran que éstas son más compatibles con el desempeño de las tareas domésticas y la crianza de los hijos, que, como tradicionalmente se ha supuesto, sería su trabajo principal. Por tal motivo, la disponibilidad de tiempo de los cónyuges está correlacionada con la igualdad en la división del trabajo en el hogar, donde la mayor participación masculina en actividades domésticas, en muchos casos, sólo significa hacer algo de las actividades domésticas.

Los resultados obtenidos con el cuestionario refieren que la esposa es habitualmente la que asume la responsabilidad de realizar o supervisar las actividades domésticas, donde la participación de los hombres escasa y no sistemática en el ámbito doméstico; tanto el hombre como la mujer, asumen que el hombre decide cómo va a colaborar, o bien en qué ocasiones especiales lo va a hacer. Los hombres realizan a menudo estas actividades, específicamente al realizar sus esposas un trabajo extra doméstico.

En cuanto a las representaciones sobre la maternidad y la paternidad las mujeres encuestadas asumen que su responsabilidad en la crianza como madres es dar cuidado, amor y respeto a sus hijos e hijas (83%) en tanto que la responsabilidad de su pareja como padre es dar educación, vestido y alimentación a los hijos e hijas (65%), el que fecunda (26%) y el que cuida (9%). Valores semejantes encontramos en las respuestas de los hombres; las madres tienen como función el cuidado, amor y respeto a sus hijos e hijas (90%) y el de ellos es proveer (100%). Otras funciones de los hombres como padres, son las de protección de la familia (40%), cuidador (45%), el que apoya (5%).

Es interesante notar que tanto hombres como mujeres tienen una representación social más unánime de la maternidad que de la paternidad. Con respecto a la maternidad se asume que todas las mujeres tienen el deseo de ser madres, que es algo que ellas ya traen, y que esto es su realización, que ellas son amorosas con sus hijos e hijas, que ellos y ellas son lo más importante en su vida y que dan su vida por ellos y ellas. Regularmente el padre valora que su contribución monetaria al hogar sea reconocida por su esposa, hijos e hijas, y que gracias a dicha participación la familia puede tener un buen nivel de subsistencia.

En cuanto a la paternidad las respuestas fueron más variadas: es el proveedor, el que protege a su familia, el que cuida, del que puede prescindirse, el que fecunda, etc. Sin embargo, no se asume que su participación en la crianza sea necesaria e importante.

Con respecto a los conflictos que surgen por la búsqueda de autonomía femenina, se denotan que las mujeres manifiestan (86%) que ellas no han salido a trabajar porque descuidarían la crianza; sin embargo, señalan que se dedican a vender diversos productos entre sus vecinas, lo que les permite tener un control de sus horarios, pues ellas deciden el momento de salir a vender o bien sus clientas van a su casa y así no descuidan sus labores domésticas y de crianza. Es interesante notar que en la población encuestada las mujeres prefieren seguir el papel social asignado que tener conflictos con su pareja.

En el caso de los hombres, éstos mencionan que sí les gustaría que ellas trabajaran (45%), siempre que su salario les alcance para pagar una empleada doméstica y su horario no fuera tan rígido como para impedir que sigan la atención a sus hijos e hijas. El 30% respondió que no es necesario más recursos, pues ellos proveían lo suficiente; otros dijeron que sus esposas sí trabajan, pero lo hacían en sus horas libres. Es interesante destacar que, en esta población, tanto hombres como mujeres ven conflictivo el que la mujer salga a trabajar, y la razón es porque ya no va a atender a su familia y sus labores domésticas; en ningún momento se piensa en satisfacción y desarrollo personal de la mujer. Sobre la desigualdad de género en la crianza, se pudo constatar que día a día se denotan diferencias entre niños y niñas, en el trato diario, tipo de correcciones, enseñanzas, castigos, responsabilidades, tipo de juegos y juguetes; las madres y los padres asumen que los niños y niñas son diferentes y por tanto hay que tratarlos de manera diferente, pero no perciben que esas diferencias los lleva a desigualdades de oportunidades, de libertades, de lenguaje y de expectativas. Entre los resultados constatados se destaca que los hombres señalan que los valores para hijos e hijas deben ser iguales (59%); de la misma forma opinan las mujeres (64%); posteriormente para los hombres entrevistados aparece el que se den a respetar (30%) y para las mujeres entrevistadas el (20%). Es importante notar que el ser mujer sigue asociado con valoraciones morales, que se dé a respetar para que la valoren como una mujer digna, buena, honesta.

Conclusiones

En el estudio realizado se destaca que la presencia de un miembro con discapacidad en la familia ciertamente es un estresor, pero también es una fuerza que permite la reconfiguración del sistema

familiar para apoyar a este miembro. Es importante que los padres tengan en mente que los hijos con discapacidad muchas veces unen a la familia y la consolidan, en vez de destruirla.

La función de los padres hacia los hijos es de proveerlos de las herramientas necesarias para su autonomía. Es importante que los padres promuevan la independencia, la autovalencia y la seguridad personal de los hijos con discapacidad intelectual para su desarrollo vital integral. Se destaca, además, la importancia de evitar la sobreprotección y la solución de todas las dificultades a las cuales podría enfrentarse.

Los padres de los hijos con discapacidad intelectual deben tener expectativas realistas, altas y positivas hacia los beneficios que la educación puede dar a sus hijos, aspectos que se encuentran enmarcados dentro de las dinámicas familiares a tener en cuenta para un adecuado bienestar socioemocional. Estas dinámicas familiares hoy en día se encuentran acompañadas por una mayor participación de los hombres en el trabajo doméstico y el cuidado de los hijos, mientras que en la mujer es evidente una mayor participación en el ingreso familiar.

Referencias Bibliográficas

1. Arellano, A., y Peralta, F. (2012). Impacto positivo de la discapacidad en la familia: percepciones de los padres. VIII Jornadas científicas internacionales de investigación sobre discapacidad, (págs. 1-11). Salamanca.
2. Arellano, A., y Peralta, F. (2013). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoración de los padres. *Revista Iberoamericana*, 145-160.
3. Barrientos, P. (2013). La participación familia escuela en Mexico desde un enfoque inclusivo: reflexiones sobre familia y discapacidad . *Revista Latinoamerica de inclusión educativa.*, 175-193.
4. Cagigal, V., González del Yerro, A., Simón Rueda, C., Blas Gómez, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *REOP*. Vol. 24, nº1, 1º Cuatrimestre.
5. Celina H. y Campo A., 2005, “Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach”, *Revista colombiana de psiquiatría*, vol. XXXIV, número 004, Asociación Colombiana de Psiquiatría,

- Bogotá, Colombia, pp. 572 – 580, disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/806/80634409.pdf>
6. García Díaz, N. (1999). Problemas y demandas de las familias, en *Minusval*, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp.12-17. Madrid.
 7. Hernández Sampieri R. y otros, (2003). *Metodología de la Investigación*. Editorial Mc. Graw Hill, México D.F.
 8. Ladrón, A. (2013). Trastornos del neurodesarrollo. CEDE. Recuperado de: <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/DSM%205%20%20Novedades%20y%200Criterios%20Diagn%C3%B3sticos.pdf>, (Consultado el 15 de octubre).
 9. Madrigal Lizano, A. M. (2015). El papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en los
 10. Muñoz Valdés, Y. A., Poblete Toloza, Y. d., y Jiménez Figueroa, A. E. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la Ciudad de Talca. *Interdisciplinaria, Revista de psicología y ciencias afines*, vol. 29, núm. 2.
 11. Muñoz, A. (2011). Impacto de la discapacidad en la familia. *Familia y discapacidad*. Granada. Recuperado el 29 de Enero de 2015 de: http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_38/ANASTASIA_MUNOZ_1.pdf
 12. Organización Mundial de la Salud (OMS), 2015. Tema de salud. Discapacidades. Disponible de: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
 13. Pava-Ripoll, N. A. (2015). Narrativas conversacionales con familias y docentes de niños y niñas con discapacidad. *Interdisciplinaria, Revista de psicología y ciencias afines* vol. 32, núm. 2, 203- 222.
 14. procesos de inclusión laboral. *Revista Electrónica Educare* Vol. 19(2), 197- 211.
 15. Rea Amaya, A. C., Acle Tomasini, G., Ampudia Rueda, A., y García Méndez, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, vol. 17, núm. 1, 91 - 103.
 16. Rolland, J. (2011). *Familias, Enfermedad y Discapacidad*. Barcelona, España: Gedisa.
 17. Soro-Camats, E., Rosell, C., y Basil, C. (2012). El alumnado con pluridiscapacidad: características, evaluación y necesidades educativas. En E. Soro-Camats, C. Basil, y C. Rosell (eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 5-32). Barcelona: Universitat de

Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). Edición digital: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>, (Consultado el 3 de octubre de 2016).

18. Suriá Martínez, R. (2013). Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología/The UB Journal of Psychology*, vol. 43, nº 1, 26.
19. Suriá Martínez, R. (2014). Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad. *Boletín de Psicología*, No. 110, 83 - 97.
20. Villamizar, M. (2012). Modelo para resignificar narrativas de familias con hijos con discapacidad. VIII Jornadas científicas internacionales de investigación sobre discapacidad (págs. 1-10). Salamanca: INICO.