

**UNIVERSIDAD NACIONAL DEL ALTIPLANO**

**FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL**

**ESCUELA PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL**



**INFLUENCIA DE LA DISCAPACIDAD DEL NIÑO / NIÑA EN  
LA DINÁMICA FAMILIAR: CASO ASOCIACIÓN ÁNGELES  
CAMINANTES A LA LUZ DEL DISTRITO DE JULIACA - 2017**

**TESIS**

**PRESENTADA POR:**

**Bach. YOVANA NAYRA CONTRERAS**

**PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE:**

**LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

**PUNO – PERÚ**

**2019**

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL ALTIPLANO  
 FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL  
 ESCUELA PROFESIONAL DE TRABAJO SOCIAL

**INFLUENCIA DE LA DISCAPACIDAD DEL NIÑO / NIÑA EN LA DINÁMICA FAMILIAR: CASO ASOCIACIÓN ÁNGELES CAMINANTES A LA LUZ DEL DISTRITO DE JULIACA - 2017**

TESIS PRESENTADA POR:

**BACH. YOVANA NAYRA CONTRERAS**

PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE:

**LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**



**APROBADA POR EL JURADO REVISOR CONFORMADO POR:**

U.B.

PRESIDENTE :   
 Dra. Luz María Meneses Cariapaza

PRIMER MIEMBRO :   
 M. Sc. Eladia Margot De La Riva Valle

SEGUNDO MIEMBRO :   
 Dra. Vilma Miguelina Bohorquez García

DIRECTOR / ASESOR :   
 Dra. Victoria Delfina Quispe Arapa

**ÁREA:** Familias: realidades, cambio y dinámicas de intervención

**TEMA:** Procesos y dinámicas al interior de la familia

FECHA DE SUSTENTACIÓN 04 DE SETIEMBRE DE 2019

**DEDICATORIA**

*A Dios, por darme la vida y estar siempre conmigo, guiándome en mi camino*

*A mis padres Alfonso y Mercedes quienes son mi motor y mi mayor inspiración, que, a través de su amor, paciencia, buenos valores, ayudan a trazar mi camino.*

*A mis hermanas Karina, Estefani y Sintya por estar siempre presentes, apoyándome incondicionalmente y acompañándome en el camino.*

*A las docentes de la Facultad de Trabajo Social por todo el conocimiento brindado durante mi formación profesional.*

***Yovana Nayra Contreras***

## AGRADECIMIENTOS

*A la Universidad Nacional del Altiplano Puno, y la Facultad de Trabajo Social, por haber contribuido a mi formación profesional, reconocer profundamente a la docente que hizo posible la realización de esta investigación, Dra. Victoria Delfina Quispe Arapa quien me brindó su apoyo incondicional y conocimientos para culminar esta etapa universitaria.*

*A los miembros de jurado, Dra. Luz María Meneses Cariapaza, M.Sc. Eladia Margot de la Riva Valle, Dra. Vilma Miguelina Bohorquez García, quienes, a través de sus conocimientos, aportaron en el desarrollo de la presente investigación.*

*Un especial agradecimiento a la Asociación Ángeles Caminantes a la Luz del distrito de Juliaca, por haberme permitido conocerlos y darme la oportunidad de ejecutar mi proyecto de tesis.*

*Finalmente, mi eterna gratitud a todas y cada una de las personas, que fueron pilar importante para el desarrollo y conclusión de este proyecto de investigación.*

**Yovana Nayra Contreras**

## ÍNDICE GENERAL

### ÍNDICE DE TABLAS

### ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

RESUMEN.....	11
ABSTRACT.....	12
I. INTRODUCCIÓN.....	13
1.1. Planteamiento del Problema.....	15
1.2. Formulación del Problema.....	16
1.3. Hipótesis de la Investigación.....	17
1.4. Justificación del Estudio.....	17
1.5. Objetivos de la investigación.....	18
II. REVISIÓN DE LITERATURA.....	19
2.1 Marco Teórico.....	19
2.1.1 Discapacidad.....	19
2.1.1.1 Tipos de Discapacidad.....	22
2.1.1.2 Grado de Discapacidad.....	22
2.1.2 Dinámica Familiar.....	23
2.1.2.1 Tipo de Dinámica Familiar.....	25
2.1.2.2 Relaciones Familiares.....	28
2.1.2.3 Tipos de relaciones familiares.....	29
2.1.2.4 Comunicación Familiar.....	32
2.1.2.5 Formas de comunicación familiar.....	33

2.1.2.6	Impacto de la discapacidad en la familia.....	35
2.2	ANTECEDENTES.....	39
III.	MATERIALES Y MÉTODOS .....	43
3.1	TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	43
3.1.1	Tipo de investigación.....	43
3.1.2	Diseño de investigación .....	43
3.1.3	Método de investigación .....	43
3.1.4	Técnicas e instrumentos de investigación.....	44
3.1.5	Población de estudio .....	45
3.1.6	Prueba de hipótesis para chi cuadrada x2 .....	45
IV.	RESULTADOS Y DISCUSIÓN .....	47
4.1	Características de la población en estudio .....	47
4.2	Discapacidad y dinámica familiar.....	53
4.3	Relaciones familiares y discapacidad .....	57
4.4	Comunicación familiar según el grado de discapacidad que presenta el niño(a) con discapacidad.....	64
V.	CONCLUSIONES .....	71
VI.	RECOMENDACIONES.....	73
VII.	REFERENCIAS .....	75
VIII.	ANEXOS.....	80

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1:</b> Distribución del tipo y grado de discapacidad del niño/niña de la asociación ángeles caminantes a la luz.....	47
<b>Tabla 2:</b> Distribución del tipo de discapacidad por el tipo de familia de niños/niñas con discapacidad.....	49
<b>Tabla 3:</b> Distribución del grado de discapacidad por el tipo de familia de niños/niñas con discapacidad.....	51
<b>Tabla 4:</b> Tipo de discapacidad y dinámica familiar.....	54
<b>Tabla 5:</b> Tipo de discapacidad y relaciones familiares.....	58
<b>Tabla 6:</b> Relaciones familiares en la cooperación en el proceso de rehabilitación del niño con discapacidad.....	61
<b>Tabla 7:</b> Grado de discapacidad del niño/niña y las formas de comunicación en la familia.....	65
<b>Tabla 8:</b> Grado de discapacidad del niño/niña y el trato en la comunicación familiar..	68

**ÍNDICE DE ACRÓNIMOS**

<b>OMS</b>	:	Organización Mundial de la Salud
<b>ONU</b>	:	Organización de Naciones Unidas
<b>OMAPED</b>	:	Oficina Municipal de Personas con Discapacidad
<b>CONADIS</b>	:	Consejo Nacional de Discapacidad
<b>OREDIS</b>	:	Oficina Regional de Discapacidad



## RESUMEN

La investigación titulada “Influencia de la discapacidad del niño/niña en la dinámica familiar: caso Asociación Ángeles Caminantes a la Luz del distrito de Juliaca-2017”, tuvo por objetivo analizar la influencia de la discapacidad del niño/niña en la dinámica familiar, la población de estudio fue 60 padres de niños que presentan discapacidad sensorial, motora y cognitiva. En cuanto a la metodología el enfoque es cuantitativo y el tipo de investigación es explicativo. Los resultados prueban la hipótesis de que la discapacidad del niño/niña influye significativamente en la dinámica familiar, entre los resultados tenemos que el 48% de las familias de niños con discapacidad motora presentan una dinámica familiar inestable, esto debido a que el nacimiento y diagnóstico del niño con discapacidad por las características físicas y las limitaciones del niño provoca una crisis que repercute en el sistema familiar provocando angustia, incertidumbre, estrés, e inestabilidad, por lo que existe rompimiento en las relaciones familiares y la comunicación familiar se ve gravemente afectada; así mismo EL 50% muestran relaciones familiares de conflicto, el diagnóstico del tipo de discapacidad del niño incita la búsqueda de culpables, la cual recae en la madre y genera un rompimiento de las relaciones familiares; el 35% de familias de niños con discapacidad severa muestran un estilo de comunicación agresiva en la familia, donde el padre impone sus decisiones a los demás y la madre se relega a obedecer por el sentimiento de culpa de la discapacidad de su hijo.

**Palabras clave:** Discapacidad, Dinámica Familiar, Relaciones familiares, Comunicación.

## ABSTRACT

The research entitled “Influence of the child's disability on family dynamics: case of the Ángeles Caminantes a la Luz Association of the Juliaca-2017 district”, aimed to analyze the influence of the child's disability on family dynamics, the study population was 60 parents of children with sensory, motor and cognitive disabilities. Regarding the methodology, the approach is quantitative and the type of research is explanatory. The results test the hypothesis that the child's disability significantly influences family dynamics, among the results we have that 48% of the families of children with motor disabilities have an unstable family dynamics, due to the birth and diagnosis The child's disability due to physical characteristics and limitations of the child causes a crisis that affects the family system causing distress, uncertainty, stress, and instability, so there is a break in family relationships and family communication is severely affected; Likewise, 50% show family relations of conflict, the diagnosis of the type of disability of the child encourages the search for the guilty, which falls on the mother and generates a break in family relationships; 35% of families of children with severe disabilities show an aggressive communication style in the family, where the father imposes his decisions on others and the mother is relegated to obey because of the guilt of her son's disability.

**Keywords:** Disability, Family Dynamics, Family Relations, Communication.

## I. INTRODUCCIÓN

En la investigación titulada “Influencia de la discapacidad del niño/niña en la dinámica familiar, caso asociación ángeles caminantes a la luz del distrito de Juliaca – 2017”, se ha analizado la causa y efecto existente entre las variables discapacidad y dinámica familiar; la discapacidad es un problema social transversal que ocurre en los distintos estratos sociales y económicos y analizar la dinámica de las familias de niños y niñas con discapacidad es un tema relevante ya que estas constituyen una población en riesgo, debido a que padres y madres de estas familias se involucran demasiado en la atención a los miembros con discapacidad y se convierten en familias discapacitadas como una patología; como también existen familias en las que el nacimiento de un niño o niña con discapacidad marca y rompe las expectativas de la familia y surgen múltiples emociones en los miembros de la familia, por ello la discapacidad no afecta únicamente a los niños y niñas sino que trascienden a sus padres madres y hermanos y relativamente la vida de cada uno de ellos.

Es importante señalar que la dinámica familiar es significativa, ya que se considera a la familia como la primera institución que ejerce su influencia en el infante mediante la transmisión de valores, costumbres y creencias por medio de la convivencia diaria; asimismo, es la primera institución educativa y socializadora del niño, siendo así, la familia una unidad que crece y se desarrolla como algo dinámico, evolutivo, con normas de disciplina, estilos, escalas de valores y actitudes que le son exclusivos.

El objetivo general de la investigación fue analizar la influencia de la discapacidad del niño / niña en la dinámica familiar, la población universo estuvo constituida por 60 padres de familia de niños con discapacidad motora, sensorial y cognitiva; y cuyos resultados posibilitarán plantear y formular estrategias de intervención desde el trabajo

social que facilitarán a los padres y madres la convivencia y la crianza de sus niños y niñas con discapacidad.

Esta investigación es un aporte teórico importante, para promover que los padres de familia tomen las mejores decisiones para el proceso de tratamiento y rehabilitación o para que los niños y niñas que padecen de discapacidad tengan una buena calidad de vida, de manera práctica permitirá establecer estrategias y técnicas para mejorar la intervención del profesional y de las instituciones inmersas en este ámbito a partir de una mejora en la información en cuestión a la dinámica de las familias con un miembro con discapacidad.

El informe de la investigación está estructurado en cinco ítems.

El ítem I; constituye la introducción de la tesis, en ella se considera el planteamiento del problema, la formulación del problema, justificación, preguntas de investigación, hipótesis y objetivos.

En el ítem II; se presenta la revisión de la literatura, que es el soporte teórico de la investigación; y finalmente los antecedentes del estudio a nivel nacional e internacional.

En el ítem III; se presenta el método y materiales empleados en la investigación como tipo y diseño de investigación, técnicas e instrumentos de recolección de la información, población de estudio, ámbito de estudio y diseño estadístico empleado para la prueba de hipótesis.

El ítem IV; presenta los resultados y la discusión de la investigación según los objetivos e hipótesis planteadas en la tesis, se exponen las tablas y pruebas estadísticas donde se muestran los datos obtenidos y la prueba de hipótesis y se plantea las conclusiones a las que se arribó en esta tesis y finalmente se da a conocer las recomendaciones.

### 1.1. Planteamiento del Problema

La discapacidad es una realidad presente en todas las sociedades del mundo y se resume en un gran número de limitaciones funcionales en las personas, la Organización Mundial de la Salud (OMS), menciona que, en todo el mundo, alrededor del 15% de la población mundial; más de mil millones de personas viven con alguna discapacidad física, cognitiva o sensorial congénita o adquirida durante su desarrollo.

En el Perú, hay 3'051.612 personas con discapacidad permanente, es decir, el 10,4% de la población peruana. De ellas el 57% son mujeres y el 43% hombres, según el censo 2017. Sin embargo, estas cifras no reflejan la situación real de esta población vulnerable. Existe un desinterés y descoordinación del estado y otras instituciones del sector de establecer como prioridad nacional las necesidades de la población con discapacidad. En el 2012 se promulgó en el país la ley 29973, que establece el marco legal para la promoción, protección y realización, en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad, promoviendo su desarrollo e inclusión plena y equitativa en la vida pública, social, cultural y tecnológica, la CONADIS es quien debe velar por el cumplimiento de las medidas otorgadas a favor de este sector vulnerable de la población y sancionar ante su incumplimiento. Además, existe la oficina a nivel regional de atención a las personas con discapacidad (OREDIS) y a nivel local la OMAPED para su atención precisando que debe “administrar el registro municipal de la persona con discapacidad (PCD) en el ámbito de su jurisdicción” no solo para saber cuántos son y donde están sino para conocer su problemática y poder planificar programas, servicios y acciones de capacitación dirigidos a este sector.

Si hay un avance destacable, es la publicación del Decreto Legislativo 1384 que se aprobó en setiembre de 2018, con el que se modificó el Código Civil para que las personas con discapacidad puedan ejercer plenamente sus derechos de manera autónoma y en

igualdad de condiciones, sin necesidad de que alguien las represente. Desde el 2015, el Estado, primero a través del MIMP (Ministerio de la mujer y poblaciones vulnerables) y ahora del MIDIS (Ministerio de desarrollo e inclusión social), entrega una pensión no contributiva de S/300 bimensuales a personas con discapacidad severa, aun así, este solo llega a 14 regiones del país. En la Provincia de San Román existen alrededor de 33, 801 mil personas que presentan discapacidad.

La Asociación Ángeles Caminantes a la Luz del distrito de Juliaca, es una asociación motivada por los madres y padres de niños/niñas con discapacidad, estos padres y madres viven una situación de inestabilidad dentro de la familia, porque el tener un hijo con discapacidad, es algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado por las mismas imágenes físicas, el grado de discapacidad y las características del niño/niña que se incorpora al núcleo familiar y esta situación conlleva a vivir un ambiente familiar de conflicto, en cuanto el niño y/o niña se supone una carga para los miembros de la familia, y que al mismo tiempo genera indiferencia en cuanto al apoyo en el cuidado, atención y rehabilitación del ser que sufre de discapacidad, y ello afecta la forma de comunicación entre sus miembros la cual muchas veces se torna violenta e indiferente posterior al momento del conocimiento de la discapacidad del niño/niña.

## **1.2. Formulación del Problema**

### **1.2.1 Interrogante General**

- ¿Cómo influye la discapacidad del niño/niña influye en la dinámica familiar, caso Asociación Ángeles Caminantes a la Luz – Juliaca?

### **1.2.2 Interrogantes Específicas**

- ¿Cómo influye el tipo de discapacidad del niño/niña en las relaciones familiares?

- ¿Cómo influye el grado de discapacidad del niño/niña en las formas de comunicación de la familia?

### **1.3. Hipótesis de la Investigación**

#### **1.3.1 Hipótesis General**

- La discapacidad del niño/niña influye significativamente en la dinámica familiar, caso Asociación Ángeles Caminantes a la Luz – Juliaca

#### **1.3.2 Hipótesis Específicas**

- El tipo de discapacidad del niño/niña influye significativamente en las relaciones familiares.
- El grado de discapacidad del niño/niña influye significativamente en las formas de comunicación de la familia.

### **1.4. Justificación del Estudio**

A nivel social las familias de niños/niñas con discapacidad están sometidas a ser excluidas por la condición de sus niños. A partir de este trabajo se pretende que el profesional que intervenga con este grupo de la población tenga conocimientos básicos antes de su intervención, así mismo que las familias y la sociedad en general conozcan y comprendan la situación de la discapacidad en la familia y permitan que el niño participe de su ciudadanía.

La presente investigación es un aporte teórico importante que facilitará a los padres y madres la convivencia y crianza de sus hijos e hijas con discapacidad al tomar mejores decisiones en el proceso de vida del niño(a), así como mejorar su calidad de vida. La investigación presenta una relevancia práctica ya que en el momento de la recolección de los datos se estableció contacto con las familias de niños y niñas con discapacidad.

La utilidad que se establece a partir de la intervención profesional es que contribuirá y posibilitará el planteamiento del problema y a partir de ello formular estrategias de

intervención desde el trabajo social; además permitirá identificar aspectos al interior de la familia, que puedan estar repercutiendo de manera positiva o negativa en la rehabilitación e inserción de la persona con discapacidad.

## **1.5. Objetivos de la investigación**

### **1.5.1 Objetivo General**

- Analizar la influencia de la discapacidad del niño/niña en la dinámica familiar, caso de la Asociación Ángeles Caminantes a la Luz - Juliaca

### **1.5.2 Objetivos Específicos**

- Determinar la influencia del tipo de discapacidad del niño/niña en las relaciones familiares de los miembros de la familia.
- Establecer la influencia del grado de discapacidad del niño/niña en las formas de comunicación que instituye en la familia.



## II. REVISIÓN DE LITERATURA

### 2.1 Marco Teórico

#### 2.1.1 Discapacidad

La discapacidad es una condición desfavorable de limitación para el desarrollo normal del niño, a nivel físico y psicológico, esta a su vez es una situación, que repercute no solo a nivel individual, sino familiar y social, un niño con discapacidad se enfrenta y debe superar barreras físicas y cognitivas según su condición, para lo cual se requiere de rehabilitación, pero además de ello y más importante aún requiere de apoyo para su integración a nivel familiar y social, y cuya superación necesitará tanto de cambios personales como cambios en el entorno en el que se desenvuelve.

OMS (2011), define la discapacidad como “cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano. Se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la respuesta psicológica a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo”.

Con respecto a esta definición la OMS (2011) ha propuesto una nueva mirada que consiste en diferenciar el modelo médico del modelo social, que enfoca la cuestión desde el punto de vista de la integración social de las personas que sufren las consecuencias de una enfermedad, considerando que esas consecuencias no son un atributo de la persona, sino un conjunto de alteraciones en la interacción de la persona y su medio, y se ven originadas por el entorno social.

La Organización Mundial de la Salud define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, locomoción) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social).

ONU (2008), “la discapacidad es una situación heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive. Incluye un sinnúmero de dificultades, desde problemas en la función o estructura del cuerpo, pasando por limitaciones en la actividad o en la realización de acciones o tareas, por ejemplo, dificultades suscitadas con problemas en la audición o la visión, hasta la restricción de un individuo con alguna limitación en la participación en situaciones de su vida cotidiana”.

“La discapacidad engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación” (CIF, 1980, p.48). Tal como menciona el Banco Mundial (2004), la discapacidad es el resultado de la interacción entre personas con diferentes niveles de funcionamiento y un entorno que no toma en cuenta tales diferencias. Dicho de otra manera, las personas con limitaciones físicas, sensoriales o mentales suelen ser discapacitadas no debido a afecciones diagnosticadas, sino a causa de la exclusión de las oportunidades educativas, laborales y de los servicios públicos. Esta exclusión se traduce en pobreza y esta pobreza, en lo que constituye un círculo vicioso, aumenta la discapacidad por cuanto incrementa la vulnerabilidad de las personas ante problemas como la desnutrición, las enfermedades y las condiciones de vida y trabajo poco seguras.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad insta a los países a adoptar las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que las demás, al entorno físico y a otros servicios abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.

En el Perú, el 24 de diciembre del año 2012 se aprobó la Ley 29973, Ley General de la Persona con Discapacidad, que contiene el marco legal para la promoción, protección y realización, en condiciones de igualdad, de los derechos de las personas con discapacidad.

El estado considera a la persona con discapacidad como aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o pueda verse impedida en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que las demás.

El Estado garantiza, además, a través de esta ley, un entorno propicio, accesible y equitativo para el pleno disfrute y sin discriminación; interpretado de conformidad con los principios y derechos contenidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y con los demás instrumentos internacionales sobre derechos humanos ratificados por el Perú. Por ello, la persona con discapacidad tiene los mismos derechos que el resto de la población, sin perjuicio de las medidas específicas establecidas en las normas nacionales e internacionales para que alcance la igualdad de hecho. Situación que en la mayoría de casos que vemos actualmente no se cumplen ya que existe una exclusión desde la familia, sociedad y el propio estado.

### 2.1.1.1 Tipos de Discapacidad

Monserrat y Estrany (2006) clasifica las discapacidades de la siguiente manera:

- **Discapacidad motora:** Está relacionada con el cuerpo, miembros y órganos en general, generadas en los sistemas musculo esquelético, nervioso, aparato respiratorio, sistema cardiovascular, sistema hematopoyético, aparato digestivo, aparato urogenital, sistema endocrino, piel, anejos y neoplasias. Se consideran las siguientes (Espina bífida, Traumatismo craneo – encefálico, Parálisis cerebral, Distrofia muscular, Lesión medular y Amputaciones)
- **Discapacidad sensorial:** Es la pérdida o atenuación de una o más funciones sensoriales humanas: la auditiva, visual o ambas. Su presencia no afecta de ninguna manera en el potencial muscular y funcional, sino su vida social.
- **Discapacidad cognitiva:** originadas por el retraso y/o enfermedad mental, se consideran las siguientes: (Autismo, Síndrome Down, Síndrome de Asperger y Retraso Mental).

### 2.1.1.2 Grado de Discapacidad

Según Egea y Sarabia (2001) la discapacidad se divide en tres grados medibles según la condición que se presenta:

- **Discapacidad leve:** las personas presentan alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria. A pesar de eso son independientes, no requieren apoyos de terceros y pueden superar las barreras del entorno.
- **Discapacidad moderada:** las personas presentan una disminución o imposibilidad importante de su capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, llegando incluso a necesitar apoyo en las labores

básicas de autocuidado. Superan sólo algunas barreras del entorno, con dificultad.

- **Discapacidad severa:** las personas ven gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo apoyo o cuidados de una tercera persona y no logran superar las barreras del entorno.

### 2.1.2 Dinámica Familiar

La dinámica familiar es un proceso de interacción que se genera al interior de un grupo, esta se ve afectada y cambia por diversas situaciones y factores, la dinámica familia comprende las relaciones interpersonales, la comunicación, los estados de ánimo que presentan los miembros en situaciones particulares, y los factores de crianza y roles establecidos en la familia, lo cual tiene una expresión particular en cada familia.

Oliveira, Eternod y López (como se citó en García, 1999) mencionan que la dinámica familiar es el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto entre hombres como 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 asomarse a cada una encontramos diferencias, desigualdades y conflictos; por ello es necesario evidenciar qué pasa realmente al interior de las familias y postular una representación que se asemeje a la realidad.

La dinámica familiar son las relaciones que se construyen progresivamente al interior de un grupo familiar, la familia juega un rol muy importante en este proceso, “La familia es una estructura articulada basada en la convivencia, que tiene como objetivos garantizar a sus miembros el desarrollo, la seguridad física, socioeconómica y estabilidad

emocional (Bringiotti, 2000) y como tal, desempeña un papel fundamental en la crianza, apoyo, orientación y socialización de los hijos.

Olson (1983) menciona que generalmente se conoce que los niños se desarrollan bien cuando se crían en el seno de una familia sana o saludable. Una familia va a ser saludable en la medida en que funcione como un sistema abierto, con reglas y roles apropiado a cada situación, donde sus integrantes se comuniquen, tolerando las diferencias individuales, lo que favorece la cohesión y promueve el crecimiento de sus miembros (p. 47)

Con respecto a esto tenemos que: entre los muchos factores ambientales que existen básicamente, citaremos a tres que emanan de la intrincada dinámica familiar. En primer término, nos referimos a las relaciones interpersonales favorables entre los miembros de la familia, que impulsarán al niño a desarrollar sus tendencias psicológicas al exterior y a orientarse hacia las demás personas. En segundo lugar, los estados emocionales de la familia son fundamentales a la hora de comprender el desarrollo psíquico del niño y el equilibrio de su personalidad. Como es sabido, el rechazo o la separación de los padres conducen indefectiblemente a importantes trastornos de la personalidad del individuo, a traumatismos psíquicos que han de dejar en su personalidad una huella perenne e imperecedera; por el contrario, la satisfacción emocional contribuye al equilibrio de la personalidad del niño y al mismo tiempo fomenta su desarrollo psicofísico. En tercer término, los métodos de crianza de los hijos, la pedagogía de los padres, etc. Son instrumentos que inciden directamente en el psiquismo del hijo.

El estudio de la dinámica familiar es importante para entender cómo funciona cada familia y así poder planificar mejor una atención integral. La Dinámica Familiar son las relaciones entre los integrantes de la familia, estas relaciones son cambiantes y están sujetas a diversas influencias las cuales pueden ser internas o externas.

Las influencias internas están dadas por cada uno de los integrantes que conforman la familia nuclear. Las influencias externas las generan otras familias que pueden tener influencias, así como otros factores económicos, políticos, la sociedad, la cultura, entre otros. Puede notarse entonces que en la dinámica de una familia influyen los valores y pautas de actitudes que son presentados, especialmente, por los padres, los cuales van conformando un modelo de vida para sus hijos enseñando normas, costumbres, valores que contribuyan en la madurez y autonomía de sus hijos. Influyen de sobremanera en este espacio la religión las buenas costumbres y la moral en cada uno de los integrantes más pequeños. Por ello, los adultos cercanos y los padres son modelos a seguirán lo que dicen y en lo que hacen.

#### **2.1.2.1 Tipo de Dinámica Familiar**

La familia es un conjunto de personas que están unidas por vínculos de afectividad mutua, mediada por reglas, normas y prácticas de comportamiento, ésta tiene la responsabilidad social de acompañar a todos sus miembros en el proceso de socialización primario para que puedan ingresar con éxito a la socialización secundaria.

Franco (1994) señala tres aspectos básicos relacionados con la familia; el primero hace referencia a que la familia como estructura es cambiante y que estos cambios obedecen al periodo histórico y social de cada época; el segundo alude a que en el grupo familiar se da el proceso de socialización primario; este proceso tiene como objetivo que los hijos se comporten de acuerdo a las exigencias vigentes del contexto; tercero, todo grupo familiar tiene su dinámica interna en función a diversos factores.

Palacios y Sánchez (1996) mencionan que la dinámica familiar es el tejido de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto que se genera entre los miembros de la familia padre, madre e hijos y al interior de ésta, de

acuerdo a la distribución de responsabilidades en el hogar, la participación y la toma de decisiones.

En este sentido, la dinámica familiar se puede interpretar como los encuentros entre las subjetividades, encuentros mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, entre otros, que regulan la convivencia y permite que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente. Para ello, es indispensable que cada integrante de la familia conozca e interiorice su rol dentro del núcleo familiar, lo que facilita en gran medida su adaptación a la dinámica interna de su grupo. Desde esta perspectiva y para esta investigación según se plantea la siguiente tipificación acerca de la dinámica familiar según el modelo circunflejo.

- **Dinámica familiar estable:** Se considera cuando la familia tiene una perspectiva integrativa, abierta, constructiva y dialógica evidente en los encuentros intersubjetivos y dialógicos entre los miembros del grupo familiar, los roles se asumen de manera colectiva, la autoridad, el afecto, y la comunicación; y se cumplan las reglas y las normas.

En este tipo de dinámica familiar existe una manifestación clara de los acuerdos y desacuerdos, y se genera unión entre los implicados aún en situaciones de desacuerdo y tensión, la familia vive una afectividad que permite a niños y niñas sentirse amados, valorados y cuidados al saber que cuentan con un lugar importante en la vida de sus padres, hermanos y otros parientes cercanos y finalmente la familia también estimula y propicia la reflexión sobre el sistema normativo, los estímulos y soluciones generando sentido de responsabilidad entre sus miembros.

- **Dinámica familiar medianamente estable:** Hace referencia a una situación familiar de poco diálogo e intercambios entre los miembros de la familia, en



otras palabras, es cuando los integrantes de la familia se comunican e interactúan superficialmente y nos les interesa establecer vínculos afectivos profundos.

Existen acuerdos entre los miembros de la familia que se cumplen parcialmente de con respecto a las normas y roles familiares, se expresan sentimientos y sugerencias que pocas veces se toman en cuenta o son interiorizadas como prioritarias para los demás miembros, la familia está en una situación ambigua con respecto al estilo de crianza, normas y roles que deben asumir.

- **Dinámica Familiar inestable:** las relaciones familiares están selladas por intercambios que se basan en reproches, insultos, críticas destructivas y silencios prolongados, existe cada vez mayor distanciamiento afectivo entre los miembros de la familia, en tanto el rechazo se traduce en exclusión, abandono y en el uso de castigo severo. La familia sufre constantes cambios o alteraciones en su vida cotidiana.

Dentro de esta tipificación existen grados de culpa, estrés y malestar emocional sobre el cumplimiento de las responsabilidades en el hogar, la que se atribuye como carga a una sola persona que en la mayoría de casos es la mujer, en tanto tiene en casa un esposo que no se solidariza con la situación familiar, la hostilidad es recurrente y genera niveles de estrés e inconformidad en los miembros del grupo, lo que generará altos grados de distanciamiento y apatía en la familia, así mismo la autoridad de los padres o de uno de ellos se basa en la imposición rígida de normas y la aplicación de castigos que acuden a medios físicos, psicológicos o verbales violentos, las figuras parentales

transmiten pautas de crianza disfuncionales, es decir, poco favorables al desarrollo integral de sus miembros.

### **2.1.2.2 Relaciones Familiares**

Las relaciones familiares son la interacción que se da entre los miembros de una familia de forma recíproca, sin embargo, tener y mantener buenas relaciones es un proceso difícil y no siempre se logra, las relaciones familiares son la base fundamental de estabilidad emocional, social y cognitiva de un individuo, por lo que un desequilibrio genera problemas y efectos negativos que pueden romper la estabilidad familiar.

Amarís, Paternina y Vargas (2004) señalan que las relaciones familiares se consideran como un tejido social que articula a los integrantes de la familia, y se constituye en red vinculante tanto en su propia organización como con otros grupos familiares y con el mundo social e institucional; la familia es un referente de los aprendizajes de sobrevivencia y convivencia como mediadores en la satisfacción de las necesidades tangibles e intangibles requeridas en el proceso de desarrollo humano y social; la asignación de la responsabilidad económica y emocional de brindar condiciones y recursos para la sobrevivencia básica a los integrantes de la familia más cuando se encuentran en estado de limitaciones como la infancia, vejez, restricción de capacidades, entre otros; configura por una parte, el sentido y la realización de las prácticas y los roles pautados pero por el otro, la producción de conflictos y el señalamiento dirigido por su incumplimiento.

González (2000), Es una interacción recíproca entre dos o más personas. Se trata de relaciones sociales que, como tales, se encuentran reguladas por las leyes e instituciones de la interacción social, relaciones interpersonales en el núcleo familiar, en el contexto escolar, en el laboral, relaciones de amistad, vecinales. Las relaciones interpersonales juegan un papel fundamental en el desarrollo integral de la persona. A

través de ellas, el individuo obtiene importantes refuerzos sociales del entorno más inmediato que favorecen su adaptación al mismo. En contrapartida, la carencia de estas habilidades puede provocar rechazo, aislamiento y, en definitiva, limitar la calidad de vida.

### 2.1.2.3 Tipos de relaciones familiares

Rodríguez (2011), menciona que tenemos los siguientes tipos de relaciones familiares:

- **Relación distante:** Las relaciones son separadas por actividades que realizan los miembros de la familia, no se practica las normas, los límites establecidos por diferentes circunstancias, los integrantes de la familia se alejan y no logran relacionarse de manera adecuada. Los miembros de la familia no son capaces de expresarse abiertamente o al expresarse se realiza de una manera auto derrotista, con disculpas, con falta de confianza, de tal modo que los demás puedan no hacerle caso. Tener que inferir constantemente lo que está realmente diciendo la otra persona o tener que leer sus pensamientos es una tarea difícil y abrumadora que puede dar lugar a sentimientos de frustración, molestia o incluso ira hacia la persona que se está comportando de esta forma.
- **Relación asertiva:** Este tipo de relación muestra mayor disponibilidad en cuanto a la realización de los quehaceres de hogar, comparten responsabilidades dentro de la familia para establecer una relación asertiva, una comunicación clara, directa con sus hijos para resolver los problemas y necesidades de la familia. La aserción implica respeto hacia uno mismo al expresar necesidades propias y defender los propios derechos y respeto hacia los derechos y necesidades de las otras personas. El individuo tiene que reconocer también cuáles son sus responsabilidades en esa situación y qué consecuencias resultan de la expresión de sus sentimientos.

- **Relación conflictiva:** Las relaciones son frías y tirantes, la comunicación que se da entre ellos es negativa, sus miembros a penas se toleran y rara vez tienen contacto entre ellos. El clima de conflictos que viven estas familias genera una alta dosis de violencia intrafamiliar.

La conducta agresiva en una situación puede expresarse de manera directa o indirecta. La agresión verbal directa incluye ofensas verbales, insultos, amenazas y comentarios hostiles o humillantes. La agresividad es una fuerza que puede ayudar tanto a construir como a destruir según la dirección y el significado que se le dé. La agresividad no es igual a la violencia, pero sí se puede convertir en violencia cuando busca anular o destruir al otro. El componente no verbal puede incluir gestos hostiles o amenazantes, como esgrimir el puño o las miradas intensas e incluso los ataques físicos. La agresión verbal indirecta incluye comentarios sarcásticos y rencorosos y murmuraciones maliciosas. Las conductas no verbales agresivas incluyen gestos físicos realizados mientras la atención de la otra persona se dirige hacia otro lugar o actos físicos dirigidos hacia otras personas u objetos. Las víctimas de las personas agresivas acaban, más tarde o más temprano, por sentir resentimiento y por evitarlas. El objetivo habitual de la agresión es la dominación de las otras personas.

En familias con personas con discapacidad se pueden presentar relaciones familiares conflictivas más frecuentes a nivel de los distintos vínculos de la trama familiar, derivados de una resolución inadecuada de la crisis señalada. Según Núñez (2003) las situaciones de conflicto más frecuentes suelen ser las siguientes:

- **Problemáticas del niño:** problemas de conducta, dificultades de avance en el entorno escolar, etc.

- **Problemática de los hermanos:** se involucran en exceso con el discapacitado, problemas escolares, conductas agresivas, etc.
- **Dificultades de los padres:** inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente a este hijo diferente; sentimiento de agobio ante esta paternidad, dificultades de decisiones en algún momento del ciclo vital, falta de colaboración familiar en los tratamientos específicos, falta de atención o gran sobre exigencia hacia el discapacitado, etc.

Por lo tanto, la discapacidad de un hijo es una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares.

Núñez (2003) establece posibles situaciones de conflicto registradas en los diferentes vínculos presentados a continuación:

- Interacciones entre los miembros de la pareja: vínculo conyugal
- Interacciones entre padres e hijos: vínculo parental
- Interacciones entre los hijos: vínculo fraterno

El estado de una persona con discapacidad puede diferir de forma marcada en las familias con niños disminuidos y en algunos casos estos estados pueden no existir. Se considera que el mayor estrés del ciclo vital para estas familias es el futuro ya que existe una falta de servicios para las personas con discapacidad, en edad adulta que quedarían sin apoyo de ninguna institución. “Existe una coincidencia en descartar el estrés o crisis que pasan las familias de personas con discapacidad durante los estadios del ciclo vital y las transacciones”. (Schorn, 2003).

#### 2.1.2.4 Comunicación Familiar

La comunicación familiar es un proceso de interacción de personalidades, intercambio activo, transacción de ideas y sentimientos, elementos que permiten comprender una idea, esta debe basarse en la confianza y la empatía.

La comunicación familiar tiene una estructura compleja, ya que en ella se dan en todo momento no sólo mensajes interpersonales directos, sino un sistema de señales muy valiosas para que la persona que recibe el mensaje se percate y capte la idea correcta a la que se refiere el mensaje. Este sistema de señales constituye algo serio en forma literal o de metáforas. Tal serie de señales suele ser extra verbal y se modula mediante el tono de voz, la mímica y los gestos.

Existen códigos particulares de comunicación en las familias. La influencia entre las personas que las integran adquiere una mayor complejidad cuando se considera que en cada interacción no solo participan los actores principales, sino también, de algún modo los demás miembros de la familia.

Muchas veces las dificultades comunicacionales tienen como causa relaciones conyugales distorsionadas, y puede ocurrir por ejemplo que los padres abduquen de sus funciones, actúen como hermanos de sus hijos para así obtener atención del otro cónyuge, los hijos den cuidados parentales a sus padres, actúen como cónyuges sustitutos y desafíen con éxito la autoridad parental; ocurren aquí transgresiones e inadecuación en el ejercicio de los roles que impide establecer un orden adecuado donde límites y jerarquías se respeten, y se establezcan por tanto relaciones comunicativas satisfactorias.

Sobrino (2008), menciona que la comunicación familiar son las interacciones que establecen los miembros de una familia y que gracias a ello, se establece el proceso de socialización o culturización que les permite desarrollar habilidades sociales que son

fundamentales para el proceso de reinserción en la sociedad a la cual pertenece. Esta comunicación va a depender de su contexto familiar, de su estructura y dinámica interna. El nivel de comunicación familiar va a depender del tipo de apertura y flexibilidad que tengan los adultos en su relación con sus hijos. Uno de los roles de los padres está referido a la comunicación que establecen entre ellos y sus hijos.

Franco (2010). La comunicación de la familia de un niño con discapacidad es el fundamento en el desarrollo del niño. La comunicación además de ser una forma de expresión, es una necesidad del ser humano que le permite contactarse con el otro y con su entorno inmediato. En la medida que nos comunicamos nos autorealizamos generando patrones de convivencia. Estos patrones de convivencia pueden ser funcionales o disfuncionales dependiendo del estilo comunicacional que desarrolle el sujeto.

Garcés y Palacio (2010), consideran que la comunicación familiar se da desde dos escenarios: uno de carácter interno de la familia y la otra en relación con la comunidad, sus estudios sobre la comunicación interna de las familias buscan analizar la amistad, las actividades y costumbres familiares, la ejecución de proyectos para mejorar la vida y la planificación familiar, y en lo externo analiza la proyección de la familia teniendo

#### **2.1.2.5 Formas de comunicación familiar**

El primer agente socializador del ser humano lo constituye la familia, es allí donde se establecen los primeros lazos afectivos y se aprenden patrones como las habilidades comunicativas, de las que depende la solución de muchos de los conflictos familiares. En tal sentido, los padres pueden manifestar diferentes estilos en la forma de comunicarse con sus hijos. Al respecto señala que: La comunicación es uno de los procesos de más importancia para que una familia conserve un ambiente organizacional agradable, la misma se debe llevar de forma directa, clara, precisa y honesta.

Ballenato (2012), clasifica las siguientes formas de comunicación familiar:

- **Pasivo:** Los padres se muestran incapaces de hacer valer sus deseos y sus opiniones frente al hijo. Muestran una actitud claramente defensiva y de autoconcentración, se sienten inseguros en su papel y deciden callarse, aguantar, adaptarse y ceder a la más mínima presión por parte del hijo. Se guardan sus opiniones o llegan a expresarse con timidez sin decisión, con un tono de voz generalmente bajo, A la hora de educar y de abordar las diferencias de opinión en el seno de la familia va generar frustración, ansiedad, baja autoestima, así como sentimientos de culpa y depresión.
- **Agresivo:** Los padres intentan imponer sus criterios a los hijos sin tener en cuenta la opinión de estos. El padre dominante sobre valora y atiende, casi en exclusiva, sus propias opiniones, deseos y sentimientos, pero, a la vez, desoye, rechaza, desprecia o resta importancia a los de sus hijos. Las decisiones se toman de forma unilateral, su discurso suele estar plagado de advertencias, amenazas, obligaciones. Se trata de mandatos y dictados que hay que cumplir y sobre los que no se plantea posibilidad de discusión.
- **Asertivo:** Es una comunicación abierta a las opiniones de las demás personas, tiene respeto hacia uno mismo, cuando argumenta sobre cualquier ideología siempre tiene seguridad y confianza a lo que quiere transmitir. Es la expresión directa, honesta, adecuada y oportuna de tus ideas, sentimientos, necesidades o derechos. Cuando la persona es capaz de expresar sus sentimientos, pensamientos, deseos y defender sus derechos sin violar los derechos de los demás.



### 2.1.2.6 Impacto de la discapacidad en la familia

Cuando en el seno de una familia nace un niño con discapacidad o la discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto.

Paniagua (2002), describe el comportamiento que adopta cada miembro de la familia, y sostiene que tras el diagnóstico, los padres utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, produciendo reacciones emocionales que afectan sus relaciones matrimoniales, con el niño con discapacidad, con los demás hijos y el resto de la familia, su entorno social, laboral y toda la dinámica familiar cambia.

TELETON (2006) menciona que la familia es el agente socializador por excelencia, es el primer espacio natural donde cada persona se desarrolla a nivel emocional, físico, intelectual y social, es en ella donde se entregan las bases para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a cada miembro crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. (p.85).

La familia es un sistema abierto en constante movimiento, cambio y reestructuración en busca de estabilidad y equilibrio que mantengan al sistema en funcionamiento. “Al interior de este sistema, se van generando interacciones entre los distintos componentes al interior de la familia, de manera tal, que cualquier suceso que ocurra entre o en alguno de sus miembros repercutirá en todo el sistema familiar”. (Sartov, 2001, p. 18). Es así, como el nacimiento de un hijo con discapacidad constituye un acontecimiento que repercutirá en todo el sistema familiar y a lo largo de todo el ciclo evolutivo de la familia.

La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal pueden verse alterados. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse.

GLARP (1982). Los padres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. El nacimiento de un niño con un grave trastorno congénito puede acabar con ese orgullo y cerrar definitivamente con la capacidad de prolongar la línea familiar.

Si bien cada familia va reaccionar frente a la discapacidad de manera diferente, un elemento como entre ellas es la confusión de sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad, surgiendo cuestionamientos sobre la causa de esta inesperada situación. “la deficiencia física y/o psíquica debida a la lesión orgánica es un dato extraño al sistema familia, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos der rechazo o rebelión” (Sorrentino, 1990, p.16).

Con frecuencia, todos los miembros de la familia tienden a centrar su atención en el niño afectado, con lo cual pueden verse postergadas decisiones en otros ámbitos, postergando otras actividades desarrolladas habitualmente por la familia especialmente las recreativas. De este modo, suelen producirse desequilibrios en la función parental, en la relación de pareja, en la relación con los hermanos, en síntesis, en todo el sistema familiar.

Marchesi, Palacios y Coll (2001) refieren que desde el momento en que los padres conocen la existencia de una discapacidad, la preocupación por el presente y el futuro del niño va a acrecentarse enormemente. Ésta preocupación de fondo acompaña a la familia toda la vida, con menor u mayor intensidad dependiendo de los casos, del momento evolutivo del niño, de los recursos personales y de las condiciones de vida. A lo largo del

desarrollo del niño de los padres van a tener que decidir sobre tratamientos médicos, elección de profesionales y elecciones educativas. Van a sentir en muchos momentos, sobre todo al comienzo, que no tienen suficientes elementos de juicio para tomar decisiones que pueden ser definitivas para la evolución de sus hijos.

Otro aspecto nada desdeñable va a ser el aumento de dedicación que en general supone un hijo con necesidades especiales. En muchas ocasiones los niños con discapacidades requieren muchos más cuidados físicos, así como más tiempo de interacción y más situaciones de juego o estudio compartido. Se puede afirmar en todos los casos tener un hijo con necesidades educativas especiales y fuente de preocupación y tensión, muy variables en función a las características individuales, familiares y sociales.

Álvarez (2012) manifiesta que la forma en que los padres de un niño con impedimento trabajen con éste en estas primeras etapas del desarrollo dependerá de las creencias personales de su familia acerca de la crianza de niños, la edad de su niño y la naturaleza de su impedimento”. (p.8).

Los niños con impedimentos pasarán a través de las etapas usuales de su niñez. Puede que ellos no pasen a través de las etapas a la misma edad ni del mismo modo que los otros niños, pero es importante siempre exponerlos a estas etapas. Generalmente, los padres creen que todos los niños deben ser tratados del mismo modo, pero en la práctica, esto usualmente no es el caso porque todos los niños tienen personalidades diferentes y reaccionan de manera diferente en situaciones similares. Pero el hecho de que los niños no sean iguales, no quiere decir que no vayan a tener las mismas oportunidades.

Entre sus oportunidades debe estar la posibilidad de asumir mayores grados de responsabilidad e independencia. Puede haber muchas formas en las cuales un niño puede ayudarse así mismo o a otros miembros de la familia, incluyendo tareas alrededor de la

casa. Tomando en cuenta las fortalezas y limitaciones del niño, el padre debe considerar cuales pueden ser estas actividades.

“La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis a partir del momento de la sospecha y confirmación del diagnóstico”. (Núñez, 2003, p.56).

Para CAPLAN (1980), la crisis es un periodo de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados.

En general, se suele distinguir entre las “crisis del desarrollo o evolutivas” y “crisis accidentales” como lo hace Erikson (1985). Las primeras son las relaciones con el pasaje de una etapa de crecimiento a otra. “En cuanto las crisis accidentales se caracterizan porque tienen un carácter urgente, imprevisto e inesperado. La confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo se encuadraría dentro de estas últimas”. (Núñez, 2003).

Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. Cabe dar importancia a que cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos.

## 2.2 ANTECEDENTES

Al revisar la literatura correspondiente a tesis directamente relacionadas con el tema, se encontró las siguientes investigaciones nacionales e internacionales.

### 2.1.1 A nivel internacional

- Aranda y Neira (2010) la Tesis titulada “Dinámica Familiar de Pacientes con Discapacidad Motora Severa del Programa Multideficit del Instituto de Rehabilitación Infantil TELETON Santiago”; su objetivo fue conocer los efectos que se producen en la dinámica familiar a partir de la presencia de un hijo con discapacidad motora severa; para ello el método utilizado fue exploratorio – descriptivo, la población de estudio fueron 8 casos de familias de niños pacientes del instituto TELETON, en las que se aplicaron entrevistas semi -estructuradas en profundidad y genogramas; a partir de las cuales se llegó a la conclusión de que la discapacidad de un hijo expone a la familia frente a uno de los mayores desafíos que debe enfrentar a lo largo de todo su ciclo vital. Esta situación repercute en todos los niveles del sistema, provocando angustia, situaciones de estrés, desesperanza e inestabilidad. Fue posible conocer los efectos producidos en la dinámica familiar a raíz de la llegada del niño con discapacidad a la familia. Estos efectos repercutieron a nivel global en el sistema, provocando cambios en la dinámica familiar, nuevas pautas de interacción, efectos en el subsistema parental, conflictos y formación de triángulos y construcción de creencias en torno a la presencia de discapacidad.

- Santos y Flores (2009) La tesis titulada Afrontamiento del Familiar al Cuidado de un Niño con Discapacidad Veracruz; el estudio fue cuantitativo, teniendo como objetivo describir el afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad. El método de estudio fue descriptivo – transversal, la población de estudio fueron 69 personas al cuidado de un niño con discapacidad, Para este estudio se administró la adaptación

castellana del inventario de respuestas de afrontamiento, de la cual se formuló la conclusión de que los cuidadores presentan optimismo, confianza, tranquilidad con el tratamiento que reciben sus hijos en los centros de rehabilitación; además de estar conscientes de la importancia del rol que fungen ellos como cuidadores para el niño y su desarrollo.

- Duran (2011) en su tesis titulada Familia y discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a en Caracas, investigación de carácter cualitativo, y que tuvo por objetivo Comprender la vivencia de maternidad y paternidad de las/los madres/padres de hijos/as ciegos/as y de las/los madres/padres de hijos/as sordos/as, con el fin de aportar elementos para la discusión sobre las estrategias de intervención psicológica familiar; el método utilizado en la investigación fue teórica – metodológica con la utilización del paradigma fenomenológico, la población de estudio fueron 6 familias con un hijo/a ciego/a o sordo/a, a las cuales se les aplicó encuestas a profundidad, llegando a través de estas a las siguientes conclusiones: Los padres y las madres se aferran al diagnóstico médico en el periodo inicial como la palabra que estructura su vivencia, por demás ajena y sobrecogedora; Las diferencias cronológicas en los eventos relacionados con el descubrimiento y confirmación de la sordera o ceguera entre el discurso de las madres y los padres tienen que ver con el efecto diferencial del impacto emocional en cada una/o y las funciones que se atribuyen en la crianza del/la hijo/a; Los sentimientos principales que expresan las madres y padres con hijos/as ciegos/as o sordos/as son la tristeza y la incertidumbre. Estos sentimientos aparecen en el momento de la sospecha o confirmación del diagnóstico y permanecen a lo largo de la crianza, reactivados con mayor o menor intensidad.

### 2.1.2 A nivel nacional

- Rodríguez (2014) En la tesis titulada participación familiar en el tratamiento de los niños y niñas con discapacidad o en riesgo de adquirirla del programa de intervención temprana en educación especial, PRITE-EE del hospital regional docente de Trujillo – 2014, su objetivo fue describir la influencia de la participación familiar en el tratamiento de los niños y niñas con discapacidad o en riesgo de adquirirla del programa de intervención temprana en educación especial, PRITE-EE del hospital regional docente de Trujillo – 2014. El método que se utilizó fue deductivo – inductivo, la población o universo muestral fueron 65 padres de niños matriculados ese año en el PRITE, se llegaron a las siguientes conclusiones: el padre, los hermanos y otros familiares con los que convive el niño suelen cumplir una función importante de cuidado y apoyo al niño con discapacidad, si este apoyo se pasa por alto, la carga sobre la madre es mayor. La participación familiar influye directamente en el tratamiento de los niños del PRITE – EE debido a la importancia que tiene la familia en el desarrollo de la primera infancia.

- Távara (2014) en la tesis titulada efectos de la discapacidad en la dinámica familiar de los usuarios del centro de fisioterapia y rehabilitación de la oficina municipal de atención a personas con discapacidad, sub gerencia de derechos humanos de la municipalidad de Trujillo, año 2013. Tuvo como objetivo conocer los efectos de la discapacidad en la dinámica familiar de los usuarios del centro de fisioterapia y rehabilitación de la oficina municipal de atención a personas con discapacidad, sub gerencia de derechos humanos de la municipalidad de Trujillo, año 2013. El método que se utilizó fue descriptivo explicativo. La población estuvo conformada por 25 usuarios del centro de fisioterapia y rehabilitación de la oficina municipal de atención a personas con discapacidad, sub gerencia de derechos humanos de la municipalidad de Trujillo. Se llegaron a las siguientes conclusiones: la discapacidad expone a la familia a uno de los

mayores desafíos que debe enfrentar, esta situación repercute en todos los niveles del sistema familiar, desestabilizando la dinámica familiar, creando nuevas pautas de conciencia y conflictos que a su vez generan situaciones estresantes en la convivencia de las familias que provocan angustia, desesperanza e incertidumbre que posteriormente generan el aislamiento social.

- Gamarra (2012) en la tesis titulada Clima Social Familiar y Autoestima en jóvenes con Necesidades Educativas Especiales Visuales Trujillo, su objetivo fue conocer las relaciones entre Clima Social Familiar y la Autoestima en los jóvenes con Necesidades Educativas Especiales Visuales en el CEBE Tulio Herrera León de la ciudad de Trujillo. El método que se utilizó fue Descriptivo correlacional; la población objeto de esta investigación se conformó por 32 jóvenes con Necesidades Educativas Especiales Visuales, cuyas edades oscilan entre 18 a 25 años pertenecientes al CEBE Tulio Herrera León. Se utilizaron las técnicas de la evaluación psicométricas a partir de las cuales se ha llegado a las siguientes conclusiones: Se acepta la existencia de una relación parcial entre el Clima Social Familiar y la Autoestima total en Jóvenes con Necesidades Educativas Especiales Visuales en el CEBE Tulio Herrera León de la ciudad de Trujillo. Existe una correlación positiva, de grado parcial significativa (prob. 0.05) entre el Clima Social Familiar y la Autoestima total en jóvenes con Necesidades Educativas Especiales Visuales en el CEBE Tulio Herrera León de la ciudad de Trujillo presentan un nivel medio en las tres dimensiones de Relación, Desarrollo y estabilidad; y existe una correlación significativa (prob. 0.05) entre La dimensión de Relación del Clima Social Familiar y subtest Social pares en jóvenes con Necesidades Educativas Especiales Visuales en el CEBE Tulio Herrera León de la ciudad de Trujillo.



### III. MATERIALES Y MÉTODOS

#### 3.1 TIPO Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

##### 3.1.1 Tipo de investigación

El tipo de investigación es explicativo, ya que explica las causas de los sucesos o fenómenos que se estudian. Sampieri (2013), menciona que este tipo de investigación va más allá de la descripción de conceptos o fenómenos o del establecimiento de relaciones entre conceptos; es decir, están dirigidos a responder por las causas de los eventos y fenómenos físicos o sociales. Como su nombre lo indica, su interés se centra en explicar por qué ocurre un fenómeno y en qué condiciones se manifiesta o por qué se relacionan dos o más variables.

##### 3.1.2 Diseño de investigación

Es no experimental, ya que se realiza sin manipular deliberadamente las variables. Es decir, se trata de estudios donde no hacemos variar de forma intencional la variable independiente para ver su efecto sobre la otra variable. Lo que hacemos en la investigación no experimental es observar fenómenos tal como se dan en su contexto natural, para después analizarlos. Como señalan Kerlinger y Lee (2002). “En la investigación no experimental no es posible manipular las variables o asignar aleatoriamente a los participantes o los tratamientos”.

##### 3.1.3 Método de investigación

En la investigación se utilizó el método hipotético-deductivo, desde el enfoque cuantitativo, el mismo que enfatiza la relación entre las variables, a partir de la hipótesis se llegó a una lógica deductiva, también percibe partes del procedimiento de demostración en la premisa de la conclusión, el mismo que se establece entre, variables y medición, mediante la cuantificación, es por lo tanto una investigación cuantitativa. El desarrollo de

esta investigación permite verificar la afirmación hipotética desde el uso de la razón conjugada con el marco teórico que valida esta posición frente a la realidad objetiva, que afrontada en ella verificaremos la validez de nuestra afirmación a través del uso de los instrumentos cuantificables que permiten medir las variables.

Así mismo, el uso de la lógica deductiva es un razonamiento discursivo mediante el cual se obtiene rigurosamente de uno a varios juicios (que son las premisas) otro juicio (conclusión) que es la consecuencia necesaria de aquellos en virtud de las reglas formales correspondientes.

La aplicación de esta lógica permitió encontrar una explicación satisfactoria desde la comprobación de la hipótesis hasta la interpretación de datos obtenidos en la aplicación de los instrumentos medibles en la situación problemática.

#### **3.1.4 Técnicas e instrumentos de investigación**

- a) La encuesta: es una de las técnicas o estrategias más utilizadas en el área de investigación, dado que favorece la obtención de datos fundamentales para el análisis de diversas temáticas, permitiendo una mayor eficacia y rapidez en el procedimiento, este instrumento permitió recoger los datos de la discapacidad de los niños y niñas y la dinámica familiar, y se elaboró en función a las variables e indicadores del Trabajo de investigación. Mediante esta técnica se realizó las preguntas de forma estructuradas relacionadas a la investigación.
- b) Revisión bibliográfica: es la revisión de las fichas bibliográficas a través de las que se conocieron publicaciones de investigaciones, informes, revistas, tesis, así como otra información publicada en la web, la cual permitió tener información tanto a nivel nacional e internacional, definir y conceptualizar la problemática y los conceptos que involucra la temática de investigación.

- c) Diseño y procesamiento estadístico: El procesamiento de los datos se realizó en base a la operacionalización de las variables elaboradas en el instrumento. En el procesamiento se realizará la codificación de datos en el programa de Excel y luego se empleará el paquete estadístico SPSS para luego elaborar cuadros de contingencia.

### 3.1.5 Población de estudio

Para esta investigación se consideró a la población total, según el libro padrón de la asociación, la que está constituida por 60 familias de niños y niñas con discapacidad, cuyas edades fluctúan entre los 1 y 12 años pertenecientes a la Asociación Ángeles Caminantes a la Luz del distrito de Juliaca, provincia de San Román y Departamento de Puno, como se observa a continuación:

EDAD DEL NIÑO(A)	SEXO		Total
	Femenino	Masculino	
<b>0 - 4 años</b>	3	6	9
<b>5 - 8 años</b>	19	9	28
<b>9 - 12 años</b>	15	8	23
<b>Total</b>	37	23	60

Fuente: "Elaborado por el equipo de trabajo"

### 3.1.6 Prueba de hipótesis para chi cuadrada x2

Se utilizó el paquete estadístico SPSS (Statistics Sata Document) para la prueba de la hipótesis de Chi cuadrado, la cual muestra resultados en porcentajes, niveles de significancia y gráficos para su respectiva interpretación, se tomó en cuenta los datos

relevantes sobre la discapacidad y la dinámica familiar, caso Asociación Ángeles caminantes a la luz, Juliaca 2017.

### Nivel de significancia

Se usa un nivel de significancia  $\alpha=0.05=5\%$ , equivalente a 95% de nivel de confianza. Para realizar prueba de hipótesis con poblaciones o muestras menores a 30 datos, como es el caso de nuestra investigación utilizaremos la prueba Chi Cuadrada  $X^2$

### Prueba estadística:

$$X^2 = \sum_{i=1}^n \frac{(O_i - E_i)^2}{E_i}$$

### Dónde:

**X<sup>2</sup>**: Valor de Chi cuadrada

**O<sub>i</sub>**: Valores observados

**E<sub>i</sub>**: Valores esperados

**Conclusión:** Si el valor de significación de Chi cuadrado ( $X^2=0.049$ ) es menor al nivel de significancia ( $\alpha=0.05$ ) se rechaza H<sub>0</sub> (Hipótesis nula) y se acepta H<sub>1</sub> (Hipótesis alterna).

## IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### EXPOSICIÓN Y ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

En este capítulo se desarrolla los resultados obtenidos del trabajo de investigación, que se presentan mediante tablas con sus respectivos datos estadísticos, lo que ha permitido describir, interpretar y analizar los datos obtenidos según sus referencias teóricas en relación a la variable de investigación.

#### 4.1 Características de la población en estudio

Las siguientes tablas de datos demográficos, hace referencia a las características de las familias y de los niños / niñas con discapacidad de la asociación Ángeles Caminantes a la Luz – Juliaca.

**Tabla 1: Distribución del tipo y grado de discapacidad del niño/niña de la asociación ángeles caminantes a la luz**

TIPO DE DISCAPACIDAD	GRADO DE DISCAPACIDAD						TOTAL	
	Leve		Moderado		Severo		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
Sensorial	5	8	4	7	0	0	9	15
Motora	5	8	15	25	24	40	44	73
Cognitiva	5	8	1	2	1	2	7	12
<b>TOTAL</b>	15	24	20	34	25	42	60	100

Fuente: “Elaborado por el equipo de trabajo”

En la tabla 1, se muestra del tipo y grado de discapacidad que presentan los niños/niñas de la asociación ángeles caminantes a la luz de Juliaca, en este cuadro

podemos apreciar que el 40% de las personas encuestadas manifestó que su niño presenta discapacidad motora de grado severo, es decir que se ven limitados sobre el uso de sus extremidades superiores, inferiores o ambas al mismo tiempo que se ve gravemente dificultado para realizar sus actividades cotidianas y requiere cuidados de una tercera persona, estos cuidados recaen generalmente en las madres. Existen numerosas causas que pueden provocar una discapacidad en los niños, y la mayoría de estos casos se podrían haber evitado mediante una adecuada prevención y acceso a tratamiento necesario, algunas de las causas de la discapacidad son problemas genéticos, problemas en el parto, enfermedades y/o afecciones médicas no controladas, tomar ciertos medicamentos, desnutrición, contaminación medioambiental y del entorno donde se desarrolla el niño, descuido en la higiene, fumar, beber, consumir drogas, entre otras.

El tipo y el grado de discapacidad que presentan los niños/niñas de la asociación ángeles caminantes a la luz es variado, en su mayoría existe discapacidad motora (parálisis cerebral, espina bífida y distrofia muscular) y la mayoría de estos niños presenta un grado de discapacidad severa lo que es visto como una limitante para el desarrollo normal del niño, esta situación repercute en diferentes niveles del sistema familiar y desestabiliza el equilibrio inicial y a su vez genera situaciones estresantes en la convivencia familiar que provocan angustia, incertidumbre, culpabilidad y aislamiento social.

Según la OMS la discapacidad esta vista, como un problema social y personal, que requiere no sólo atención médica y rehabilitadora, sino que, además requerirá apoyo para la integración y cuya superación necesitará tanto de cambios personales como cambios en el entorno.

Finalmente, también podemos mencionar que el 12% de niños muestra discapacidad cognitiva, lo que significa que están enmarcadas dentro del retraso del desarrollo normal.

**Tabla 2: Distribución del tipo de discapacidad por el tipo de familia de niños/niñas con discapacidad**

TIPO DE FAMILIA	TIPO DE DISCAPACIDAD						TOTAL	
	Sensorial		Motora		Cognitiva		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
<b>Monoparental</b>	0	0	1	1,7	0	0	1	1,7
<b>Nuclear</b>	9	15	24	40	6	10	39	65
<b>Extensa</b>	0	0	11	18,3	1	1,7	12	20
<b>Reconstituida</b>	0	0	8	13,3	0	0	8	13,3
<b>TOTAL</b>	9	15	44	73,3	7	11,7	60	100

Fuente: “Elaborado por el equipo de trabajo”

La tabla 2, muestra que el 40% de los encuestados manifiesta que sus niños presentan discapacidad motora, lo que significa que estos niños presentan una situación de discapacidad relacionada con los sistemas musculo esquelético, cardiovascular, digestivo, entre otros, estos niños pertenecen a familias nucleares que están constituidas por el padre, la madre y los hijos los cuales comparten un hogar en común; las familias cambian y modifican su vivencia de acuerdo a las situaciones que se puedan generar al interior de esta, y la discapacidad del niño es una situación

estresante que rompe expectativas en los padres y familiares y modifica la vida familiar.

Sartov (2001), menciona que al interior de la familia se generan interacciones entre los distintos miembros, de tal manera que cualquier suceso que ocurra en algún o entre sus miembros repercutirá en su sistema familiar. Es así que el nacimiento de un niño con discapacidad constituye un acontecimiento que repercutirá en todo el sistema familiar y a lo largo del ciclo de vida familiar.

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis desde el momento de la sospecha y confirmación del diagnóstico. La discapacidad es un estresor para la familia, y en muchos casos la presencia de una discapacidad es un factor precipitante de aislamiento familiar y posterior ruptura conyugal y una importante fuente de conflicto, en el cual la imputación del origen y el culpamiento mutuo parecen ser procesos inevitables por los que pasan las familias.



**Tabla 3: Distribución del grado de discapacidad por el tipo de familia de niños/niñas con discapacidad**

TIPO DE FAMILIA	GRADO DE DISCAPACIDAD						TOTAL	
	Leve		Moderado		Severo		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
<b>Monoparental</b>	0	0.0	0	0.0	1	1.7	1	1.7
<b>Nuclear</b>	12	20.0	14	23.3	13	21.7	39	65.0
<b>Extensa</b>	1	1.7	3	5.0	8	13.3	12	20.0
<b>Reconstituida</b>	1	1.7	4	6.7	3	5.0	8	13.3
<b>TOTAL</b>	14	23.3	21	35.0	25	41.7	60	100.0

Fuente: “Elaborado por el equipo de trabajo”

En la tabla 3, se muestra el tipo de familia y el grado de discapacidad que presentan los niños de la asociación ángeles caminantes a la luz, el 21,7% de los encuestados manifiesta que pertenecen a familias nucleares conformadas por el padre, la madre y los hijos y que sus niños presentan grado de discapacidad severo, lo que significa que indiferente a la discapacidad que tengan, las condiciones de desarrollo del niño se verán dificultadas gravemente y estos necesitarán apoyo y cuidados de un externo en la mayoría o la totalidad de acciones que realicen. Tal como menciona la OMS (2011) las personas con discapacidad severa ven gravemente dificultadas o imposibilitadas para la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo apoyo o cuidados de una tercera persona y no logran superar las barreras del entorno.

El nacimiento de un niño con discapacidad constituye un acontecimiento que repercutirá en todo el sistema familiar y a lo largo del ciclo evolutivo de la familia.

Los padres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino que también sienten la necesidad de crear algo bueno. El nacimiento de un niño con discapacidad severa puede acabar con esa expectativa y en muchos casos cierra definitivamente con la capacidad de prolongar la línea familiar.

La mayoría de niños de la asociación ángeles caminantes a la luz, presentan discapacidad severa por lo cual se ven gravemente dificultada o imposibilitada para realizar actividades cotidianas con normalidad, estos niños requieren ayuda constante de sus padres y/o familiares, así mismo el cuidado que requieren es aún mayor según el tipo de discapacidad que presenten, en su mayoría las madres asumen el rol de cuidado y atención a las necesidades de sus hijos ya que se les atribuye y se atribuyen a sí mismas en su mayoría la culpabilidad de la condición en la que se encuentra el niño. Cada familia reaccionara de manera diferente frente a la discapacidad, pero existen elementos comunes entre ellas como la confusión de sentimientos entre aceptación, rechazo y culpabilidad.

Podemos mencionar también que solo el 1.7% de los encuestados pertenecen a familias monoparentales.

#### 4.2 Discapacidad y dinámica familiar

La discapacidad de un miembro de la familia, en este caso un niño con discapacidad es una situación que afecta la vida familiar y su dinámica, existen diversos factores que emanan de la intrincada dinámica familiar como puede ser las relaciones interpersonales entre los miembros de la familia, los estados emocionales que se manifiestan o no en ella, los métodos de crianza y roles asumidos, etc.

Cuando en el seno de una familia nace un niño con discapacidad o en el momento del diagnóstico de este, es un acontecimiento que afecta a la vida de cada uno de los miembros de la familia y a todos en conjunto; la familia adopta diferentes mecanismos de afrontamiento a la situación, produciendo reacciones emocionales que afectan sus relaciones de pareja, con el niño con discapacidad y con otros miembros de la familia y se extiende hasta un entorno externo a la familia. La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados en este momento y puede que la familia nunca se recupere de la situación.

Si bien cada familia va reaccionar frente a la discapacidad de manera diferente, un elemento como entre ellas es la confusión de sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad, surgiendo cuestionamientos sobre la causa de esta inesperada situación.

**Tabla 4: Tipo de discapacidad y dinámica familiar**

TIPO DE DISCAPACIDAD	DINAMICA FAMILIAR						TOTAL	
	Estable		Medianamente Estable		Inestable		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
<b>Sensorial</b>	4	7	4	7	1	2	9	15
<b>Motora</b>	3	5	12	20	29	48	44	73,33
<b>Cognitiva</b>	5	8	1	2	1	2	7	11,67
<b>Total</b>	12	20	17	28	31	52	60	100

Fuente: “Elaborado por el equipo de trabajo”

La tabla 4 muestra que el 48% de los encuestados manifiesta que el tipo de discapacidad que presenta su hijo es motora, lo que significa que el niño presenta dificultades relacionadas con el cuerpo, miembros y sistemas en general, el nacimiento y diagnóstico de un niño con discapacidad por las características físicas y las limitaciones del niño provoca una crisis que repercute en todo el sistema familiar, provocando que la dinámica familiar se modifique y se torne inestable, lo que significa que las relaciones familiares se basan en reproches, insultos, críticas destructivas, silencios prolongados y existe cada vez mayor distanciamiento afectivo entre los miembros de la familia.

La discapacidad representa una situación difícil no solo para quien la padece, sino para todos los miembros que están alrededor de este, las familias se enfrentan a diferentes procesos y en la mayoría de casos se establecen como familias discapacitadas que prestan su atención principal en la discapacidad del niño, olvidando y dejando de lado a los demás

miembros de la familia, esto a su vez se convierte en un problema mayor que puede terminar en la ruptura familiar.

Como menciona Sorrentino (1990), con frecuencia, todos los miembros de la familia tienden a centrar su atención en el niño afectado, con lo cual pueden verse postergadas decisiones en otros ámbitos, postergando otras actividades desarrolladas habitualmente por la familia especialmente las recreativas. De este modo, suelen producirse desequilibrios en la función parental, en la relación de pareja, en la relación con los hermanos, en síntesis, en todo el sistema familiar.

Es así como sucede en las familias que conforman la asociación ángeles caminantes a la luz de la ciudad de Juliaca, estas familias centran la atención principal en la discapacidad del niño y en las dificultades que este tiene para realizarse “normalmente” y dejan de lado otros aspectos importantes de la vida familiar, como las relaciones con su cónyuge y con sus demás hijos si lo tuvieran. Las familias cambian su dinámica a partir del diagnóstico de discapacidad e inician un proceso de crisis, donde ven destruidas sus expectativas en cuanto al niño, es usual también que si el niño con discapacidad es el primer hijo de la pareja, esta se niega a tener mayor descendencia por el miedo que produce tener un niño con las mismas características, este miedo a su vez hace que los padres se replanteen el estar juntos como pareja y si esta situación no se lleva de manera adecuada y se supera, acarreará mayores dificultades como la separación y el abandono del niño.

Las características observadas en estas familias muestran que los miembros tienen un escaso interés sobre los problemas y/o dificultades que atraviesan los demás miembros de la familia, así como también muestran poco interés sobre las opiniones, ideas o sugerencias en la toma de decisiones familiares de los miembros aparte de las opiniones del jefe de hogar, no existe una adecuada redistribución de roles lo que hace que haya

sobrecarga de funciones en algún o algunos miembros del hogar, en este caso es la madre la que mayormente asume la mayoría de responsabilidades de cuidado y atención del niño con discapacidad, los demás miembros de la familia se muestran indiferentes por la situación y a la vez se refugian en ambientes externos a la familia como el trabajo, amigos, etc que se muestran como un escape a las situación que les toca vivir cotidianamente.

### Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	Gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	23,584 <sup>a</sup>	4	,000
Razón de verosimilitud	22,453	4	,000
Asociación lineal por lineal	,013	1	,908
N de casos válidos	60		

a. 6 casillas (66,7%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,40.

A partir de los resultados considerando la prueba de hipótesis, se demuestra con evidencia estadística. Un valor de  $\chi_c 23,584 \geq \chi_t 9,488$ ; la Chi cuadrada hallada es mayor al punto crítico de la tabla chi, por lo tanto, se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alterna, ya que existe una influencia significativa entre las dos variables, con un nivel de significancia de  $0.000 = 0.00\%$  mucho menor a un error o significancia de  $0.05 = 5\%$  por lo cual podemos decir que existe una relación significativa entre las dos variables. Por lo tanto, se acepta que el tipo de discapacidad que presenta el niño o niña influye significativamente en la dinámica familiar.

### **4.3 Relaciones familiares y discapacidad**

Las relaciones familiares son un tejido social que articula a todos los miembros de la familia y constituye una red, la familia es un referente de aprendizaje de sobrevivencia y convivencia como mediadores en la satisfacción de las necesidades tangibles e intangibles requeridas en el proceso de desarrollo humano y social. En tal sentido las relaciones familiares son la base fundamental de estabilidad emocional, social, cognitiva, etc, un desequilibrio genera problemas y efectos negativos.

Las relaciones familiares cambian según las circunstancias que vive la familia, es así que en el momento en que los padres conocen la existencia de la discapacidad en el niño, acrecienta su preocupación por el futuro del niño y a su vez surge también una crisis que genera desequilibrio en las relaciones interpersonales ya que rompe las expectativas esperadas de la familia.

**Tabla 5: Tipo de discapacidad y relaciones familiares**

TIPO DE DISCAPACIDAD	RELACIONES FAMILIARES						TOTAL	
	Asertiva		Distante		Conflictiva		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
<b>Sensorial</b>	5	8,3	2	3,3	2	3,3	9	15
<b>Motora</b>	4	6,7	10	16,7	30	50	44	73,3
<b>Cognitiva</b>	4	6,7	1	1,7	2	3,3	7	11,7
<b>TOTAL</b>	13	21,7	13	21,7	34	56,7	60	100

Fuente: “Elaborado por el equipo de trabajo”

En la tabla 5, se muestra que el 50% de los encuestados manifiesta que el tipo de discapacidad que presenta su niño/niña es motora, lo que significa que estos niños tienen limitación en el movimiento de sus miembros inferiores, superiores o ambos y que a partir de ello las relaciones familiares se tornan conflictivas, estas relaciones son frías y tirantes, la comunicación que se da entre los miembros de la familia es negativa, esta situación surge generalmente al momento de enterarse de la discapacidad de su hijo, la principal ruptura en la familia se da en el momento de buscar culpables ante la situación de discapacidad, y posteriormente ante la necesidad de cuidados y atenciones que requiere el niño, estos desequilibrios generan problemas en el desarrollo de todas las actividades que la familia realiza.

Al respecto Amarís M., Paternina A. y Vargas K. (2004), señalan que las relaciones familiares se consideran como un tejido social que articula a los integrantes de la familia, y se constituye en red vinculante tanto en su propia organización como con otros grupos familiares y con el mundo social e institucional; la familia es un referente de los



aprendizajes de sobrevivencia y convivencia como mediadores en la satisfacción de las necesidades tangibles e intangibles requeridas en el proceso de desarrollo humano y social.

El tipo de discapacidad repercute en todos los niveles del sistema familiar, provocando angustia, estrés e inestabilidad en las relaciones entre los miembros de la familia, y tal como plantea Aranda y Neira (2010) en su investigación, estos efectos se producen en la dinámica familiar a raíz de la llegada del niño con discapacidad a la familia, y repercute a nivel del sistema provocando nuevas pautas de interacción, conflictos y construcción de creencias entorno a la discapacidad.

Las relaciones familiares son la interacción que se da entre los miembros de una familia de forma recíproca, sin embargo, tener y mantener buenas relaciones es un proceso difícil y no siempre se logra, especialmente en las familias que tienen un niño con discapacidad, la discapacidad genera una ruptura en las relaciones familiares, ya que se espera la reciprocidad de todos los miembros respecto a la ayuda que debe brindarse al niño, y esto genera situaciones de estrés en los involucrados, la rehabilitación del niño también generara expectativas de desarrollo física y cognitivo, las relaciones familiares son la base fundamental de estabilidad emocional, social y cognitiva de un individuo, por lo que un desequilibrio genera problemas y efectos negativos que pueden romper la estabilidad familiar.

Así mismo podemos mencionar que las familias que tienen niños y niñas con discapacidades cognitiva, visual y auditiva muestran relaciones interpersonales asertivas en su mayoría, lo contrario que sucede con las familias de niños y niñas con discapacidad motora.

## Prueba de chi-cuadrado

	Valor	Gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	16,137 <sup>a</sup>	4	,003
Razón de verosimilitud	15,066	4	,005
Asociación lineal por lineal	,270	1	,603
N de casos válidos	60		

a. 5 casillas (55,6%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,52.

A partir de los resultados considerando la prueba de hipótesis, se demuestra con evidencia estadística. Un valor de  $xc\ 16,137 \geq xt\ 9,488$ ; la Chi cuadrada hallada es mayor al punto crítico de la tabla chi, por lo tanto, se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alterna, ya que existe una influencia significativa entre las dos variables, con un nivel de significancia de  $0.003 = 0.03\%$  menor a un error o significancia de  $0.05 = 5\%$  por lo cual podemos decir que existe una relación significativa entre las dos variables. Por lo tanto, se acepta que el tipo de discapacidad que presenta el niño o niña influye en la generación de relaciones conflictivas en la familia.

**Tabla 6: Relaciones familiares en la cooperación en el proceso de rehabilitación del niño con discapacidad**

TIPO DE DISCAPACIDAD	RELACIONES FAMILIARES DE COOPERACION EN LA REHABILITACION DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD								TOTAL	
	Moral		Económica		Participa de su cuidado		No participa		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%	N°	%		
<b>Sensorial</b>	3	5	1	2	4	7	1	2	9	15
<b>Motora</b>	3	5	7	12	11	18	23	38	44	73,33
<b>Cognitiva</b>	3	5	0	0	2	3	2	3	7	11,67
<b>Total</b>	9	15	8	13	17	28	26	43	60	100

Fuente: “Elaborado por el equipo de trabajo”

En la tabla 6, el 38% de las personas encuestadas tienen un hijo con discapacidad motora y manifiesta que los miembros de sus familias no participan en la rehabilitación del niño con discapacidad, que incluye el cuidado y atención del mismo. Las familias de niños y niñas con discapacidad motora (parálisis cerebral, espina bífida o distrofia muscular) son las que presentan mayor desinterés por el cuidado del niño; esto muestra que la discapacidad de un miembro de la familia y en especial de un niño genera mucha confusión en la familia y cambia la dinámica a la que estaba acostumbrada para establecer otra de acuerdo a las circunstancias, surgen en las familias cuestionamientos acerca de la causa de la discapacidad que presenta su hijo, esta muchas veces se atribuye desde el punto de vista cultural, atribuyéndose como una maldición, una castigo, brujería, una marca del pecado, entre otros, generalmente las familias no buscan explicaciones científicas y en la mayoría de casos el varón culpa a la madre sobre la condición del niño

atribuyendo que esta no se cuidó durante el embarazo, que trato de no tener a su hijo o que camino por lugares “malos”, la madre de la misma manera se atribuye la culpa aunque no exista como tal, asume la responsabilidad sobre el cuidado y atención del niño(a) y acepta la nula o escasa colaboración de su pareja en cuanto a lo que se refiera al niño con discapacidad, de este modo se producen conflictos y desequilibrios en la función parental y en la relación de cónyuges y/o con su otros hijos.

Al atribuirle la culpa de la discapacidad a un miembro de la familia, se genera una situación de estrés y sobrecarga a la madre del niño con discapacidad, ya que, esta tratará de asumir los roles de atención, cuidado y otros que requiera el niño, sin atreverse a solicitar ayuda de otro miembro familiar.

Los resultados de esta tabla reafirman los resultados obtenidos por Távora (2014), que concluye al igual que la discapacidad expone a la familia a los mayores desafíos que debe enfrentar, desestabilizando a la familia, creando nuevas pautas de conciencia y conflictos que a su vez generan situaciones estresantes en la convivencia de la familia, provocando angustia, desesperanza e incertidumbre que finalmente generan el aislamiento social. En el caso de la asociación en estudio, son las madres quienes enfrentan el desafío de la rehabilitación que necesitan sus niños, situación que se torna difícil por limitaciones económicas, de accesibilidad, tiempo y sobre todo por la indiferencia de los demás miembros de la familia, lo que provoca angustia y dudas acerca de la mejora del niño, lo que finalmente puede llevar al abandono del proceso de rehabilitación.

## Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	Gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	18,852 <sup>a</sup>	6	,004
Razón de verosimilitud	19,251	6	,004
Asociación lineal por lineal	5,224	1	,022
N de casos válidos	60		

a. 6 casillas (64,0%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es ,47.

De acuerdo a la prueba de hipótesis del Chi – cuadrado, el nivel de significancia es menor a 0.05, por lo tanto, se acepta que el tipo de discapacidad que presenta el niño o niña influye en la generación de conflictos familiares.

A partir de los resultados considerando la prueba de hipótesis, se demuestra con evidencia estadística. Un valor de  $xc 18,852 \geq xt 12,592$ ; con 6 grados de libertad, la Chi cuadrada hallada es mayor al punto crítico de la tabla chi, por lo tanto, se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alterna, ya que existe una influencia significativa entre las dos variables, con un nivel de significancia de  $0.004 = 0.04\%$  menor a un error o significancia de  $0.05 = 5\%$  por lo cual podemos decir que existe una relación significativa entre las dos variables.

#### **4.4 Comunicación familiar según el grado de discapacidad que presenta el niño(a) con discapacidad**

La comunicación familiar se entiende como la interacción que establecen los miembros de una familia y que establece procesos de socialización que permite a cada miembro desarrollar habilidades sociales. La comunicación en una familia de un niño(a) con discapacidad es fundamental para su desarrollo y para la convivencia familiar ya que permitirán analizar y planificar la vida familiar a partir del nacimiento del niño con discapacidad.

Muchas veces las dificultades comunicacionales tienen como causa relaciones conyugales distorsionadas, y puede ocurrir por ejemplo que los padres abduquen de sus funciones, actúen como hermanos de sus hijos para así obtener atención del otro cónyuge, los hijos den cuidados parentales a sus padres, actúen como cónyuges sustitutos y desafíen con éxito la autoridad parental; ocurren aquí transgresiones e inadecuación en el ejercicio de los roles que impide establecer un orden adecuado donde límites y jerarquías se respeten, y se establezcan por tanto relaciones comunicativas satisfactorias.

**Tabla 7: Grado de discapacidad del niño/niña y las formas de comunicación en la familia**

GRADO DE DISCAPACIDAD	FORMAS DE COMUNICACIÓN EN LA FAMILIA						TOTAL	
	Agresiva		Asertiva		Pasiva		Numero	%
	Nº	%	Numero	%	Numero	%		
<b>Leve</b>	1	1.7	12	20	1	1.7	14	23.3
<b>Moderado</b>	10	16.7	9	15	2	3.3	21	35
<b>Severo</b>	21	35	2	3.3	2	3.3	25	41.7
<b>Total</b>	32	53.3	23	38.3	5	8.3	60	100

Fuente: “Elaborado por el equipo de trabajo”

En la tabla 7, se muestra del grado de discapacidad y la forma de comunicación que se practica al interior de la familia de los niños/niñas con discapacidad, en este cuadro se observa que 35% de los encuestados menciona que el grado de discapacidad es severo por lo que los niños se ven imposibilitados de realizar sus actividades cotidianas y requieren apoyo de una tercera persona, la responsabilidad de asumir los cuidados y la rehabilitación del niño no es equilibrada pues es a la madre a quien se le otorga mayores tareas frente a la discapacidad, esto conlleva a que en la familia tengan una comunicación agresiva, ya que, el padre impone sus criterios sobre quién y cómo debe cuidar al niño/a sin tener en cuenta las opiniones de los demás miembros de la familia; lo que significa que el grado de discapacidad que presenta un niño trae muchas dificultades y problemas, siendo una de las más comunes la situación de poder que ejerce el varón sobre la madre del niño, la que se ve relegada a obedecer por el sentimiento de culpa que se le ha atribuido

desde la perspectiva cultural donde cree que es la vida que le toco vivir como una forma de expiar su culpa o la de sus antepasados; ambos padres desconocen el porqué de la discapacidad que presenta su hijo y no saben cómo manejar adecuadamente la situación motora - severa que presentan el niño, debido a la complejidad del cuidado que requieren estos, a partir de ello se crean situaciones de aislamiento, agobio y frustración de los miembros de la familia que se expresan a través de la comunicación. Las familias sienten agobio y enojo por la situación que atraviesa su hijo con discapacidad y por el futuro de este, el mismo que se manifiesta en discusiones, gritos e insultos entre la pareja a causa de la discapacidad del niño, en este proceso la comunicación es sumamente importante ya que a partir de esta se establecen las decisiones entorno al desarrollo del niño, existen momentos en donde ambos padres no tienen suficientes elementos de juicio para tomar decisiones que pueden ser definitivas para la evolución de sus hijos.

La comunicación interpersonal es una parte esencial de la actividad humana y máxima representante de las relaciones que establecemos con los otros. Sin embargo, esta comunicación en muchos momentos es escasa, frustrante e inadecuada” (García, 2010, p. 226).

Debido a los requerimientos de atención especial que ocupa el niño con discapacidad, las necesidades de la pareja (emocionales, sexuales, etc) pasan a segundo término y existe un distanciamiento y a la vez falta de comunicación en el matrimonio. Suelen presentarse, también, los reproches o recriminaciones, ya sean manifiestos o encubiertos, sobre la supuesta culpabilidad de alguno de los progenitores, es decir, culpándose uno al otro de la discapacidad del niño(a).



## Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	Gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	24,512 <sup>a</sup>	4	,000
Razón de verosimilitud	27,907	4	,000
Asociación lineal por lineal	12,673	1	,000
N de casos válidos	60		

a. 3 casillas (33,3%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,17.

A partir de los resultados considerando la prueba de hipótesis, se demuestra con evidencia estadística. Un valor de  $xc\ 24,512 \geq xt\ 9,488$ ; considerándose 4 grados de libertad, la Chi cuadrada hallada es mayor al punto crítico de la tabla chi, por lo tanto, se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alterna, ya que existe una influencia significativa entre las dos variables, con un nivel de significancia de  $0.000 = 0.00\%$  mucho menor a un error o significancia de  $0.05 = 5\%$  por lo cual podemos decir que existe una relación significativa entre las dos variables. Por lo tanto, se acepta que el grado de discapacidad del niño(a) influye significativamente en la forma de comunicación de la familia.

**Tabla 8: Grado de discapacidad del niño/niña y el trato en la comunicación familiar**

GRADO DE DISCAPACIDAD	TRATO EN LA COMUNICACIÓN FAMILIAR						TOTAL	
	Manifestación con cariño		Trato indiferente		No hay trato en la relación		N°	%
	N°	%	N°	%	N°	%		
<b>Leve</b>	4	6,7	6	10	4	6,7	14	23,3
<b>Moderado</b>	3	5	8	13,3	10	16,7	21	35
<b>Severo</b>	1	1,7	4	6,7	20	33,3	25	41,7
<b>Total</b>	8	13,3	18	30	34	56,7	60	100

Fuente: “Elaborado por el equipo de trabajo”

En la tabla 8, el 33.3% de familias encuestadas indica que el grado de discapacidad que presenta su hijo es severa y de tipo motor, lo que significa que estos niños tienen dificultad en el movimiento de sus extremidades superiores e inferiores y necesitan constantemente de una tercera persona que atienda sus necesidades, estas familias a su vez manifiestan según su testimonio que no hay trato en la comunicación familiar, lo que significa que no se establecen vínculos a partir del respeto, no se brinda tiempo y espacio al otro para descubrir sus necesidades y así establecer una comunicación adecuada.

El trato en la comunicación se entiende como la forma de establecer un vínculo con otra persona, brindándole espacio y tiempo para relacionarse con el fin de descubrir sus necesidades. Se establece a partir de los valores como el conocimiento mutuo, el respeto o el amor.

El tipo y grado de discapacidad que presentan los niños y niñas de la asociación ángeles caminantes a la luz es compleja, esta a su vez es difícil de manejar y comprender debido a que estos niños se ven limitados en el movimiento de sus extremidades y presentan alteraciones en sus sistemas, requieren ayuda para realizar sus necesidades fisiológicas y necesitan un tercero para realizar movimientos del cuerpo y no agravar más su situación. Esta situación según los encuestados lo realiza la madre, para esta la necesidad de satisfacer las necesidades del niño pasa a primer plano y se ven descuidadas las relaciones de afectividad de la pareja la cual poco a poco va pasando a una situación de indiferencia y posteriormente a la no expresión de sus sentimientos, así mismo existen familias en las que esta problemática se agrava y llegan al rompimiento de sus relaciones matrimoniales, ya sea por el abandono de uno de ellos ( es el padre el que abandona con mayor frecuencia) o por la separación o divorcio. En tal sentido el grado de discapacidad que presenta el niño o niña, influye en que las familias presenten situaciones problemáticas y que no demuestren afecto entre cónyuges e hijos lo que supone un rompimiento de los lazos matrimoniales.

La comunicación debe ser una forma de entender al otro y comprender el contexto del mismo, por lo que mantener una comunicación activa y reciproca en la familia es de vital importancia para todos sus miembros y para la toma de decisiones con respecto a la vida y al futuro del niño con discapacidad, tal como plantea Franco (2010). La comunicación de la familia de un niño con discapacidad es el fundamento en el desarrollo del niño. La comunicación además de ser una forma de expresión, es una necesidad del ser humano que le permite contactarse con el otro y con su entorno inmediato En la medida que nos comunicamos nos autorealizamos generando patrones de convivencia. Estos patrones de convivencia pueden ser funcionales o disfuncionales dependiendo del estilo comunicacional que desarrolle el sujeto.

## Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	Gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	31,868 <sup>a</sup>	6	,000
Razón de verosimilitud	31,165	6	,000
Asociación lineal por lineal	23,002	1	,000
N de casos válidos	60		

a. 4 casillas (42,3%) han esperado un recuento menor que 5. El recuento mínimo esperado es 1,44.

A partir de los resultados considerando la prueba de hipótesis, se demuestra con evidencia estadística. Un valor de  $\chi_c 31,868 \geq \chi_t 12,592$ ; considerándose 6 grados de libertad, la Chi cuadrada hallada es mayor al punto crítico de la tabla chi, por lo tanto, se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis alterna, ya que existe una influencia significativa entre las dos variables, con un nivel de significancia de  $0.000 = 0.00\%$  mucho menor a un error o significancia de  $0.05 = 5\%$  por lo cual podemos decir que existe una relación significativa entre las dos variables.

## V. CONCLUSIONES

**PRIMERA:** El 48% de las familias de niños con discapacidad motora presentan una dinámica familiar inestable, esto debido a que el nacimiento y diagnóstico del niño con discapacidad por las características físicas y las limitaciones del niño provoca una crisis que repercute en el sistema familiar provocando angustia, incertidumbre, estrés, e inestabilidad, las relaciones familiares se basan en reproches, insultos, críticas destructivas, silencios prolongados y existe cada vez mayor distanciamiento afectivo entre los miembros de la familia, además estas familias muestran escaso interés sobre las opiniones y los problemas que atraviesan los demás miembros de la familia, y no existe una adecuada redistribución de los roles familiares, siendo la madre quien asume la mayor parte de responsabilidades del cuidado y atención del niño con discapacidad. El nivel de influencia significancia es de 0.00, en tal sentido la discapacidad del niño / niña influye significativamente en la dinámica familiar

**SEGUNDA:** El 50% de las familias de niños que presentan discapacidad motora muestran relaciones conflictivas al interior de la familia, las relaciones familiares se ven deterioradas a partir del diagnóstico de la discapacidad y se tornan frías, agresivas, con constantes conflictos expresados a través de conductas verbales y no verbales, a partir de esta situación se generan cuestionamientos acerca del porqué de la situación e inicia un proceso de búsqueda de culpables, la cual recae en la madre, a partir de ello se genera un rompimiento de las relaciones familiares y una sobrecarga de funciones, el tipo de discapacidad repercute en todos los niveles del sistema familiar, provocando angustia, estrés e inestabilidad en las relaciones entre los miembros de la familia, los resultados de la prueba estadística muestran un nivel de significancia del 0,003 lo que significa que el tipo de discapacidad motora influye significativamente en las relaciones familiares.

**TERCERA:** El 35% de las familias de niños que presentan discapacidad severa muestran una comunicación agresiva, donde el padre es quien impone sus decisiones a los demás miembros de la familia y especialmente sobre su cónyuge, sin tener en cuenta la opinión de estos, la madre se ve relegada a obedecer por el sentimiento de culpa que se le ha atribuido desde la perspectiva cultural donde cree que es la vida que le toco vivir como una forma de expiar su culpa o la de sus antepasados y que se ve expresada en la discapacidad de su hijo; ambos padres desconocen el porqué de la discapacidad que presenta su hijo y no saben cómo manejar adecuadamente la situación motora - severa que presentan el niño, debido a la complejidad del cuidado que requieren estos, a partir de ello se crean situaciones de aislamiento, agobio y frustración de los miembros de la familia que se expresan a través de la comunicación. Los resultados de la prueba de hipótesis de chi – Cuadrado, muestra que el nivel de significancia es 0,00 por lo tanto grado de discapacidad severa influye significativamente en la comunicación agresiva de la familia.

## VI. RECOMENDACIONES

**PRIMERA:** El CONADIS, debe ampliar su intervención con las familias y cuidadores de niños y niñas con discapacidad brindando cursos de capacitación e intervención con niños con discapacidad motora severa que promuevan el cuidado, la atención y la rehabilitación del niño con discapacidad, así mismo deben promover el acceso a la información sobre cada tipo de discapacidad que permita que las familias conozcan la situación particular que cada niño padece, a fin de mejorar su atención y buscar alternativas que le permitan al niño y su familia llevar una vida “normal”. El trabajo con estas familias debe ser a través de un equipo multidisciplinario conformado por el psicólogo, trabajador social, biólogo y educador, a fin generar mayor bienestar familiar. Esta intervención debe considerar la idiosincrasia y prácticas culturales de las familias, y a partir de ello construir nuevas formas de convivencia con los niños con discapacidad.

**SEGUNDA:** A partir del trabajo profesional realizado con las familias de niños/niñas con discapacidad se sugiere que las OMAPED brinden a estas familias orientación y talleres que promuevan grupos de apoyo para los padres con niños con discapacidad, principalmente aquellos que tienen discapacidad severa, para que este grupo sea el soporte para llevar adecuadamente el proceso de aceptación y de superación de la discapacidad del niño, y no se sientan culpables de esta situación, lo cual incida en una mejor convivencia familiar, mostrando al niño el afecto y la aceptación que necesita. Se sugiere elaborar proyectos para la comprensión de la discapacidad del niño, superación de la crisis que genera la discapacidad y la sensibilización sobre la prevención de discapacidades. Además debe plantear políticas públicas que permitan que los niños con discapacidad motora severa accedan al servicio de salud y educación en sus hogares, pudiendo así brindarles una mejor calidad de vida a ellos y sus familias.

**TERCERA:** Se sugiere al Ministerio de la mujer y poblaciones vulnerables establecer políticas públicas a favor del niño con discapacidad y demás familiares para que sean considerados como una población vulnerable que requiere satisfacer necesidades de trabajo, salud, educación, entre otras, las cuales puedan ser atendidas en los hogares de los niños/niñas con discapacidad. Así mismo debe articular esfuerzos con instituciones como la CONADIS, OREDIS y OMAPEDs a fin de promover acciones a favor de las familias de niños con discapacidad, promoviendo proyectos y programas que ayuden a romper estereotipos culturales acerca de la discapacidad, a partir del cual dentro de las familias se puedan mejorar las relaciones y formas de comunicación que se establecen.

**CUARTA:** La Universidad Nacional del Altiplano, debe plantear temas dirigidos a atender a las personas con discapacidad en el diseño curricular de las escuelas profesionales como trabajo social, educación, salud y otras que intervengan con estos, así mismo se debe profundizar el tema de investigación, sea esta cualitativa o cuantitativamente a fin de mejorar la intervención profesional con este grupo vulnerable de la población.



## VII. REFERENCIAS

- Amarís M., Paternina A. y Vargas K. (2004). *Relaciones familiares en familias desplazadas por la violencia ubicadas en "la cangrejera"* (corregimiento de Barranquilla, Colombia). *Psicología desde el Caribe*, (14), undefined-undefined. ISSN: 0123-417X. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=213/21301405>
- Álvarez, T., Jair H., Pemberty, A., Blandón, M., y Grajales, D. (2012). *Otras prácticas de crianza en algunas culturas étnicas de Colombia: un diálogo intercultural el ágora USB*, vol. 12, núm. 1, enero-abril, 2012, Universidad de San Buenaventura Seccional Medellín - Medellín, Colombia Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=407736375006>
- Aranda, P. y Neira, D. (2010). *Dinámica familiar de pacientes con discapacidad motora severa del programa multideficit del Instituto de Rehabilitación Infantil TELETON* Santiago, Chile. Recuperado de [http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/37/Tes\\_ArandaGonzalezP\\_DinamicaFamiliarPacientes\\_2010.pdf?sequence=1](http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/37/Tes_ArandaGonzalezP_DinamicaFamiliarPacientes_2010.pdf?sequence=1)
- Ballenato, P. (2012). *Comunicación eficaz. Teoría y práctica de comunicación humana*. Universidad de Cádiz. Madrid: Ediciones Pirámide <http://www.cop.es/colegiados/m-13106/images/PrensaEducatioSigloXXI06.pdf>
- Banco Mundial – BM (2004). *“Discapacidad y Desarrollo Inclusivo en América Latina y El Caribe”* Washington, D.C.

- Bringiotti, M. (2000). *Las familias en “situación de riesgo” en los casos de violencia familiar y maltrato infantil* Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2005; 14(Esp.):78-85. Buenos Aires – Argentina.
- CAPLAN (1980). *An approach to preventive intervention in child psychiatry*. Canadian Journal of Psychiatry, 25, 671 – 682.
- CIF (1980). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y la salud*. España. Grafo S.A.
- Duran, M. (2011). *Familia y Discapacidad: vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a*. Universidad Central. Venezuela. Recuperado de [http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes\\_Dur%c3%a1nEstradaM\\_FamiliaDiscapacidadVivencias\\_2011.pdf?sequence=1](http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/379/Tes_Dur%c3%a1nEstradaM_FamiliaDiscapacidadVivencias_2011.pdf?sequence=1)
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001). “*Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*” Murcia, Revista del Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad.
- Erikson, E. (1985). *Childhood and society and The life cycle completed*. New York: W. W. Norton & Company; Edición: Extended Version (17 de junio de 1998).
- Franco, G. (2010). *La comunicación en la familia*. (6 ed.). Madrid: Ediciones Palabra, S.A.
- Franco, S. (1994). *Violencia intrafamiliar, cotidianidad oculta*. Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health 1(2), 1997.
- Gamarra, K. (2012). *Clima social familiar y autoestima en jóvenes con discapacidad*. Universidad Cesar Vallejo. Trujillo.

- GLARP, (1982) “*Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad*”,  
Universidad de Antioquia.
- Garcés M y Palacio J. (2010). *La comunicación familiar en asentamientos subnormales de montería (Colombia)*. *Psicología desde el Caribe*, (25), undefined-undefined.  
ISSN: 0123-417X. Recuperado de:  
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=213/21315106002>
- González, I. (2000). *Las crisis familiares*. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(3), 270-276. Recuperado en 30 de junio de 2019, de  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252000000300010&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252000000300010&lng=es&tlng=es).
- Kerlinger, F y Lee, H. (2002). *Investigación del comportamiento 4ta Edición*. México, D.F. McGraw-Hill Interamericana Editores, S.A.
- Marchesi, A., Palacios, J. y Coll, C. comp. (2001). *Desarrollo Psicológico y Educación 3: Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Monserrat, R. y Estrany, C. (2006) *Discapacidades motoras, cognitivas y sensoriales. La inclusión del alumnado en Primaria. 181 juegos adaptados*. Unidad didáctica. Editorial INDE. Barcelona, España.
- Núñez, B.(2003). “*La Familia con un hijo discapacitado: sus conflictos vinculares*”. Trabajo publicado en Archivos Argentinos de Pediatría. Bs As – Organización Panamericana de la Salud.

- Oliveria, O, Eternot, F. y Lopez, A. *Familia y género en el análisis demográfico. En B. García (Coord.): Mujer, género y población en México.* México: El Colegio de México/Sociedad Mexicana de Demografía.
- Olson, D. (1983). *Inventarios sobre la familia.* Bogotá, Colombia: Universidad de Santo Tomás.
- Olson, D. (2011). *Faces IV and the circumplex model: Validation study. Journal of Marital and Family Therapy, 37(1), 64-80.* <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2009.00175.x>
- OMS (2011): “*Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*” CIF. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- ONU (2008). *La ONU y las personas con discapacidad.* Publicación Revista Organización de Naciones Unidas.
- Paniagua, G. (2002). *La familia de niños con necesidades especiales. En Marchesi A., Coll, C. y Palacios, J. (Eds.) Desarrollo Psicológico y Educación. 3. 266 Trastornos del Desarrollo y necesidades educativas especiales. 2da ed. (pp.469-489) Madrid: Alianza Editorial.*
- Palacios, J. y Sánchez, Y. (1996). *Relaciones padres-hijos en familias adoptivas. Anuario de psicología.* Facultad de Psicología, Universidad de Barcelona.
- Rodríguez, A. (2011). “*Discapacidad, estudios superiores y mercado de trabajo. Barreras de acceso y repercusión en la inserción laboral*” Editorial: Fundación ONCE, España.

- Santos, B y Flores, C. (2009) *Afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad*. Universidad Veracruzana - Facultad de Enfermería. Veracruz: Licenciatura en enfermería.
- Sampieri, H. (2013). “*Metodología de la investigación – 6ta Edición*” Editorial McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V. México.
- Sartov, M. (2001). *Familia y Discapacidad*. Universidad de Salamanca. Salamanca. España.
- Satir, V. (1998). *Relaciones Humanas en el núcleo familiar*. Editorial PAX, sexta edición, México.
- Schorn, M. (2003). *La capacidad en la discapacidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial. Buenos Aires.
- Sobrino, L. (2008). *Niveles de satisfacción familiar y de comunicación entre padres e hijos*. Universidad Femenina del Sagrado Corazón. Colombia.
- Sorrentino, A. (1990). *Handicap y Rehabilitación. Una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas*. Barcelona: Editorial Paidós.
- Tavara, E. (2014). *Efectos de la discapacidad en la dinámica familiar de los usuarios del centro de fisioterapia y rehabilitación de la oficina municipal de atención a las personas con discapacidad, sub gerencia de derechos humanos de la municipalidad provincial de trujillo, año 2013*. Repositorio de Tesis. Trujillo – Perú.
- TELETON (2006), “*Documento unidad psicosocial instituto de rehabilitación infantil*”, Santiago, IRI Santiago.

**VIII. ANEXOS****ENCUESTA****“INFLUENCIA DE LA DISCAPACIDAD DEL NIÑO O NIÑA EN LA  
DINÁMICA FAMILIAR, CASO ASOCIACIÓN ÁNGELES CAMINANTES A  
LA LUZ DEL DISTRITO DE JULIACA-2017”**

La presente encuesta ha sido elaborada con la finalidad de obtener información sobre la influencia de la discapacidad del niño(a) en la dinámica familiar, caso asociación Ángeles caminantes de la luz del distrito de Juliaca, para lo cual se solicita a su persona brinde información para el llenado de la presente, cuya información será confidencial.

1. Edad
  - a) 18 – 25 años
  - b) 26 – 40 años
  - c) 41 – 65 años
  - d) 65 a más años
2. Sexo
  - a) Femenino
  - b) Masculino
3. Grado de Instrucción
  - a) Sin Instrucción
  - b) Primaria incompleta
  - c) Primaria completa
  - d) Secundaria Incompleta
  - e) Secundaria Completa
  - f) Superior Técnica
  - g) Superior Universitaria
4. ¿Qué tipo de discapacidad presenta su hijo(a)?
  - a) Sensorial
  - b) Motora
  - c) Cognitiva
5. ¿Qué grado de discapacidad presenta su hijo(a)?
  - a) Leve

- b) Moderada
  - c) Severa
6. ¿Cuál es la edad del niño(a) con discapacidad?
- a) 0 – 4 años
  - b) 5 – 8 Años
  - c) 9 – 12 años
7. ¿Cuál es el sexo del niño(a) con discapacidad?
- a) Femenino
  - b) Masculino
8. ¿Cuál es el tipo de familia?
- a) Monoparental
  - b) Nuclear
  - c) Extensa
  - d) Reconstituida
9. ¿Cuál es el estilo de crianza de los hijos?
- a) Permisiva
  - b) Autoritaria
  - c) Democrática
10. ¿Qué forma de comunicación se practica en la familia?
- a) Agresiva
  - b) Asertiva
  - c) Pasiva
11. ¿Cómo son las relaciones al interior de su familia?
- a) Amable
  - b) Indiferente
  - c) Discriminatoria
  - d) Conflictiva
12. ¿Quién es el encargado del cuidado y de satisfacer las necesidades del niño con discapacidad?
- a) Padre
  - b) Madre
  - c) Padre y madre
  - d) Otro familiar
  - e) Otro externo

13. Relaciones familiares de cooperación con respecto al cuidado del niño
  - a) Moral
  - b) Económica
  - c) Participa en el cuidado del niño
  - d) No participa
14. Trato en la comunicación familiar
  - a) Manifestación con cariño
  - b) Trato indiferente
  - c) No hay trato en la relación
15. ¿Con que frecuencia se presentan conflictos dentro de la familia?
  - a) Frecuentemente
  - b) A veces
  - c) Rara vez
16. ¿Qué actividades recreativas realiza la familia con el niño(a) con discapacidad?
  - a) Esparcimiento
  - b) Lúdicos
  - c) Deportivos
  - d) No realiza actividades recreativas



## ESCALA DE EVALUACIÓN DE LA DINÁMICA FAMILIAR

Estimado señor(a), estoy realizando un estudio, el cual tiene como objetivo determinar las características de la dinámica familiar de su asociación. La información obtenida será anónima y confidencial, por lo cual solicito responder con total sinceridad. Le agradezco por anticipado, su colaboración.

### Instrucciones:

A continuación, encontrará una lista de enunciados, responda marcando con un aspa (x) una sola de las alternativas, la que considere más apropiada según las siguientes opciones:

- Siempre (S): en todas las ocasiones
- Casi siempre (CS): en la mayoría de ocasiones
- A veces (AV): en algunas ocasiones
- Nunca (N): en ninguna ocasión

ENUNCIADO	S	CS	AV	N
1.- Mis familiares me preguntan qué me sucede cuando me ven preocupado o triste				
2.- Mis familiares aceptan mis ideas y sugerencias a pesar que estén en desacuerdo				
3.- Para mi familia, las demostraciones de cariño son consideradas sin importancia				
4.- Cuando tengo algún problema, mi familia está dispuesta a ayudar para solucionarlo				
5.- Es más cómodo estar con mis amistades que con mi familia				
6.- En mi familia, tomamos las decisiones juntos				
7.- Comparto actividades en la casa junto a mis familiares				
8.- Las necesidades de uno de los integrantes de mi familia es importante para todos				
9.- En mi familia nos turnamos para hacer las labores de la casa				
10.- Existen normas al interior de mi familia				