

Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, León

Facultad de Ciencias Médicas

Carrera de Psicología



Funcionamiento familiar y competencia parental en padres con hijos con discapacidad de la escuela especial Ángela Morales Avilés, León, marzo-octubre, 2019

Tesis para optar al Título de Licenciatura en Psicología.

Integrantes.

Gema Alejandra Canizales Rivas

Yeny Aracely Téllez Payés

Tutor:

Lic. Zandra Marcela Blanco Rodríguez

León 30 /abril/ 2021

“A la libertad por la Universidad”

Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, León

Facultad de Ciencias Médicas

Carrera de Psicología



Funcionamiento familiar y competencia parental en padres con hijos con discapacidad de la escuela especial Ángela Morales Avilés, León, marzo-octubre, 2019

Tesis para optar al Título de Licenciatura en Psicología.

Integrantes.

Gema Alejandra Canizales Rivas

Yeny Aracely Téllez Payés

Tutor:

Lic. Zandra Marcela Blanco Rodríguez

León 30 /abril/ 2021

“A la libertad por la Universidad”

Índice

Introducción	4
Antecedentes	5
Planteamiento del problema	7
Justificación	9
Hipótesis	10
Objetivos	11
Marco Teórico:	1
Capítulo 1: Discapacidad	1
1.1 Definición:	1
1.2 Tipos de discapacidad:	1
1.3 Modelos de la discapacidad.	10
Capítulo 2: Funcionamiento Familiar	11
2.1 Concepto:	11
2.2 Teorías que explican el funcionamiento	12
2.3 Algunos factores que pueden afectar el funcionamiento familiar	13
2.4 Familia y Discapacidad.	14
Capítulo 3: Competencia parental	15
3.1 Definición de competencia parental	15
3.2 Componentes de competencia parental	16
Diseño metodológico	21
Resultados	26
Discusión de los resultados	31
Conclusión	33
Recomendaciones:	34
Referencias bibliográficas:	35
ANEXOS	38

Introducción

La familia es el cimiento principal en la vida de cada persona, es un sistema en el que entran en juego cada integrante de ella. Por tanto, si uno de ellos se ve afectado por alguna razón, la familia percibirá también el cambio (funcionamiento familiar). Una de las situaciones que puede modificar la estructura familiar es la presencia de discapacidad. Precisamente la discapacidad (ya sea Síndrome Down, retardo generalizado, problemas de lenguaje, problemas de conducta, entre otros) se considera uno de los factores que suelen causar alteraciones o cambios en el comportamiento de los padres hacia sus hijos o hijas, así como de la vida familiar (Ayara, 2007).

Sin embargo, la discapacidad no es un problema de la persona ni de su familia, está relacionada con la propia idea de normalidad y con la forma en que se organizan los vínculos sociales en distintos planos (familiares, escolares, sociales, laborales, comunitarios); más bien, el comportamiento que adoptan los padres respecto a la discapacidad de su hijo (a) está implícito con su propia educación y aprendizaje, así como de la influencia ejercida por la misma sociedad y su cultura (Festa, 2005).

Es un hecho que el tener un hijo o hija con discapacidad trae consigo una serie de implicaciones, lo cual, puede ser manejado por la familia, sobre todo por los padres, de una manera desadaptativa o adaptativa, lo cual puede afectar la dinámica y funcionamiento familiar (Ortega, Torres, Reyes y Garrido, 2010).

Debido a la relevancia social que tiene la familia, así como funciones de los padres, se realiza el presente estudio para identificar si hay relación entre el funcionamiento familiar (dinámica familiar) y la competencia parental en padres con hijos con discapacidad.

El presente documento comprende una revisión de los estudios y teorías referentes a las variables de interés, también se describen los aspectos metodológicos utilizados, finalizando con el análisis de los resultados y principales conclusiones de investigación.

Antecedentes

En el estudio realizado por Solórzano (2015), el cual tiene como objetivo: Funcionalidad y Disfuncionalidad en las familias de niños con discapacidad, obteniendo como resultados que las familias se encontraban en un nivel medio de funcionalidad familiar con el 67%, esto es el resultado de un balance entre un alto nivel de adaptabilidad y un bajo nivel de cohesión.

En el estudio realizado por Manzano (2016), el cual tiene como objetivo: evaluar los niveles de sobrecarga en padres de niños con discapacidad e identificar el funcionamiento familiar, obtuvo como resultados que el 83,3% de los sujetos presenta sobrecarga, con un 61,1% de sobrecarga intensa dentro de esa muestra. Este estudio también reporta la presencia de una tendencia caótica unida/separada, siendo un funcionamiento familiar de rango medio.

En el estudio realizado por Lampson (2016) realizado en la ciudad de León-Nicaragua, cuyo objetivo era conocer cómo está el nivel de estrés y el nivel competencias parentales en padres/madres (con hijos con y sin discapacidad), obtuvo como resultado que más de la mitad de los padres presentan un alto nivel de estrés, presentándose en ambos grupos de padres, también se encontró que el 97% de los padres presenta un nivel de competencia parental alto (percepción positiva de su competencia parental). No encontrándose diferencia en ambos grupos de padres.

En el estudio realizado por López (2017), cuyo objetivo fue “describir la funcionalidad familiar (FF) y el grado de participación escolar de padres de familia (PEPF) de niños con discapacidad neuromusculoesquelética que acuden al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) en Chihuahua”, obtuvo como resultados que el 60.2% percibe FF normal, 37% disfuncionalidad leve y 2.8% disfuncionalidad grave; además, el 83.2% presentan un grado alto de PEPF y 16.8% regular. Se encontró una relación positiva y significativa entre FF y PEPF ($r = 0.434$). El 60% está insatisfecho del apoyo que reciben de la familia. Entre 42% y 44% desconocen los objetivos de las materias, 58.3% no asiste a la escuela para padres y 72.2% nunca están dispuestos a pertenecer a la sociedad de padres.

En el estudio realizado por Montando (2018), teniendo como objetivo: Describir las competencias parentales (CP) de padre, madre o ambos, de niños de 0-12 años con discapacidad neuromusculoesquelética, usuarios del Instituto Teletón de Puerto Montt, se obtuvo como resultado: el 28,8% de los padres se ubican en un rango de riesgo de competencia parentales (osea presenta un nivel muy bajo), un 40,4% está en un rango de monitoreo (nivel medio) y un 30,8% está en un nivel óptimo. Se encontró asociación estadísticamente significativa entre mejor CP total y padres mayores de 34 años y mejores vinculares con el primer hijo con discapacidad. Con este estudio se comprobó que existe alrededor de un 70% de padres que requieren apoyo para el desarrollo y fortalecimiento de CP.

Cabe destacar que no se encontraron más estudios publicados referentes a las variables de estudio y en población con discapacidad.

Planteamiento del problema

La noticia de un embarazo a una familia viene acompañada, por lo general, de mucha ilusión, alegría, expectativas ante lo que está por acontecer; no obstante, existen situaciones en que estos momentos de ilusión pueden venir acompañados de ciertas dificultades como es recibir la noticia de que el bebé tiene algún tipo de discapacidad física o mental. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013) los avances tecnológicos-médico han favorecido el diagnóstico de la discapacidad infantil, evidenciándose el aumento de su prevalencia en los últimos años. Así en Nicaragua se estima que el 10,3% de la población mayor de 6 años sufre algún tipo de discapacidad.

A pesar de esos avances técnicos-médicos, el impacto emocional que genera la presencia de un miembro, específicamente el nacimiento de un hijo con discapacidad, sigue constituyendo un evento crítico que rebasa el plano de lo individual y constituye una circunstancia que impacta paralelamente múltiples áreas y niveles de la vida familiar; la familia y cada uno de sus miembros requieren enfrentar las necesidades de manera simultánea presente y futuro con la complejidad e incertidumbre a lo desconocido. (Rolland, 2000).

Los principales cambios que se pueden presentar a nivel familiar está en los roles y funciones que se asigna a cada miembro de la familia, lo que pueden favorecer un mayor o menor ajuste con implicaciones en su funcionamiento. Aunque estos cambios funcionales en la familia pueden estar vinculado al hijo con discapacidad, la forma e intensidad con que se presenta radica en los recursos internos y externos con que se cuenta. En el estudio de López (2017) se destaca que el 39.8% de los padres percibe una disfuncionalidad familiar que va de leve a grave, y que mientras mayor sea la disfuncionalidad percibida por los padres, menor era su participación en las actividades académicas del hijo con discapacidad. Al parecer, la funcionalidad familiar es una variable que tiene implicaciones en las actuaciones parentales.

Pero además de la funcionalidad familiar, Masten y Curtis (2000) señala la competencia parental como una variable responsable de los ajustes o desajustes que los padres pueden vivir ante una situación determinada y generar estrategias para aprovechar los desafíos de la

demanda, en este caso ante la discapacidad del hijo. En el de Lampson (2016) realizado en la escuela especial de León se encontró que los padres presentan un alto nivel de competencia parental (97%) no encontrándose diferencia en dicha variable entre padres con hijos con y sin discapacidad, a pesar de presentar un alto nivel de estrés parental. Este mismo estudio recomienda la realización de investigaciones que indaguen sobre la dinámica familiar y otras variables que puedan estar asociada con la competencia parental con hijos con discapacidad.

Teniendo en cuenta, el vacío que existe en la investigación en esta área, en la necesidad de indagar más sobre las variables familiares consideradas como relevantes para el afrontamiento ante situaciones de discapacidad y en la línea de investigación que sugiere el estudio de Lampson (2016), la presente investigación se enfoca hacia las características familiares (específicamente funcionamiento familiar) de padres con hijos con discapacidad y su posible vinculación con la competencia parental.

Por lo que se pretende dar respuesta a la siguiente pregunta:

¿Cómo se relaciona el funcionamiento familiar con la competencia parental que presentan los padres con hijos con discapacidad de la escuela especial Ángela Morales Avilés, León, marzo-octubre, 2019?

Justificación

La familia y sus hijos con discapacidad puede experimentar cambios en su dinámica y en las funciones de sus miembros, siendo el bloque parental el que mayor cambio suele experimentar (OMS, 2109).

El presente estudio tiene el propósito de indagar la relación que existe entre el funcionamiento familiar y las competencias parentales que presentan los padres, contando con los recursos económicos y humanos para su realización.

Esta investigación brindará información actualizada sobre funcionamiento familiar y competencias parentales en padres con hijos que presentan alguna discapacidad, tanto a las autoras, estudiantes, comunidad académica de la carrera de Psicología como de la escuela Especial, contribuyendo a la generación de nueva información que ayudará a los padres a identificar su funcionamiento familiar y de las competencias que poseen. Además de que a través de la misma podrán reflexionar sobre algunos aspectos con dificultad. Con esta investigación la escuela especial, también podrá implementar actividades en las cuales se ayude a los padres a mejorar o reforzar sus competencias, lo que tendrá implicaciones en el desempeño académico de su hijo.

De igual manera, los resultados serán entregados a la escuela donde se anexará algunas pautas de actuación que la escuela pueda implementar para fortalecer las variables de estudio.

Por último, dicha investigación servirá como fuente de información para futuras investigaciones relacionadas con esta temática.

Hipótesis

A mayor nivel de funcionalidad familiar mayor competencia parental presentan los padres que tienen hijos con discapacidad de la escuela especial Ángela Morales Avilés.

Objetivos

General:

Relacionar el funcionamiento familiar con la competencia parental que presentan los padres con hijos con discapacidad de la escuela especial Ángela Morales Avilés, León, marzo-octubre, 2019.

Específico:

Caracterizar sociodemográficamente a la población de estudio.

Identificar el tipo de funcionamiento familiar según los padres.

Determinar el nivel de competencia parental de los padres.

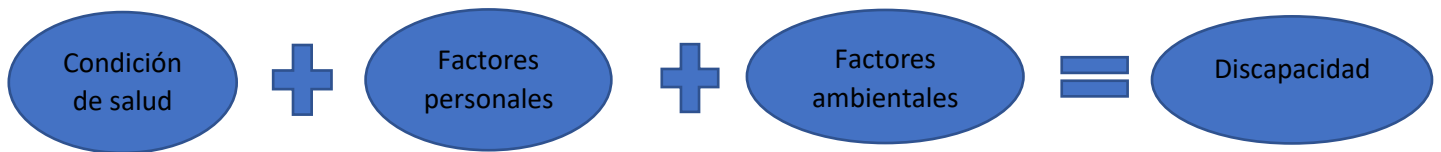
Establecer la relación entre funcionamiento familiar y competencias parentales.

Marco Teórico:

Capítulo 1: Discapacidad

1.1 Definición:

En el 2001 la Organización Mundial de la Salud (OMS) ofrece este concepto de discapacidad: “término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)”



(Autoras de la investigación, 2019)

Según la Organización Mundial De la Salud (OMS, 2019) discapacidad es un término general que abarca diferentes términos como las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Así bien, las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

1.2 Tipos de discapacidad:

Existen diferentes formas de clasificar la discapacidad, pero en este estudio se tomará en cuenta la propuesta planteada por la (OMS,2001) y la clasificación internacional del funcionamiento (CIF, 2001), las cuales son: discapacidad física o motora, discapacidad sensorial, discapacidad intelectual y discapacidad psíquica.

Las cuales se detallan a continuación:

❖ Discapacidad Física o Motora:

La discapacidad física es aquella que ocurre al faltar o quedar muy poco de una parte del cuerpo, lo cual impide a la persona desenvolverse de la manera convencional.

Causas de la discapacidad física:

Según BlogPosted (2015), entre los factores que producen la discapacidad física o motriz, pueden mencionarse los **infecciosos** (Poliomielitis: OMS (2019) La poliomielitis es una enfermedad muy contagiosa causada por un virus que invade el sistema nervioso y puede causar parálisis en cuestión de horas. Una de cada 200 infecciones produce una parálisis irreversible (generalmente de las piernas), y un 5% a 10% de estos casos fallecen por parálisis de los músculos respiratorios. La poliomielitis afecta sobre todo a los menores de cinco años.), **los virales** (Síndrome de Guillain Barré: OMS (2016), El sistema inmunitario del organismo ataca parte del sistema nervioso periférico, puede afectar a los nervios que controlan los movimientos musculares, así como a los que transmiten sensaciones dolorosas, térmicas y táctiles. Esto puede producir debilidad muscular y pérdida de sensibilidad en las piernas o brazos.), **los neurológicos** (Parálisis cerebral: es un trastorno del neurodesarrollo motriz, con múltiples factores etiológicos y carácter heterogéneo de manifestaciones clínicas; en general, afecta el movimiento, la postura, el balance, el crecimiento y desarrollo infantiles. López, Hernández, Martínez, Rosales, Torre (2018), Esclerosis múltiple: Es el resultado de un proceso inflamatorio y desmielinizante de las vainas axonales del sistema nervioso central, que se manifiesta con alteraciones focales, motoras, sensitivas, cognitivas, etc. La EM de inicio temprano ocurre antes de los 16 años, afectando más frecuentemente a hombres. No se ha precisado el detonante de dicho proceso, ya que parecen participar varios factores, entre ellos genéticos e inmunológicos. Gutiérrez (2010), Mielomeningocele: es un tipo de espina bífida abierta poco frecuente caracterizado por la protuberancia de la medula espinal y las meninges, desde la columna vertebral a un saco de líquido en la zona del defecto, que se origina como resultado del cierre incompleto del tubo neural primario. (CIE10,2015), Traumatismo craneo encefálico: Es una lesión grave, producido por un fuerte impacto que recibe el cerebro al chocar contra las paredes o huesos del cráneo, el cual puede tener diversas consecuencias según la intensidad del golpe. (Institut Guttman,2019). Espina bífida: es el cierre defectuoso de la

columna vertebral. Si bien no se conoce la causa, las bajas concentraciones de ácido fólico durante el embarazo aumentan el riesgo. Falchek (2018), **los musculares** (distrofias: La distrofia muscular es un grupo de más de 30 enfermedades hereditarias que causan debilidad muscular y pérdida de la masa muscular. Algunos tipos de distrofias aparecen en la infancia o la niñez; otras no aparecen hasta la mediana edad o después. Los distintos tipos varían dependiendo de quién afectan y los síntomas. Todas las formas de distrofia muscular empeoran a medida que los músculos se debilitan y la mayoría de las personas con esta afección tarde o temprano pierden la capacidad de caminar. MedlinePlus (2020).y los que guardan relación con **los traumatismos** (amputaciones, lesiones medulares)

Tipos de discapacidad física

Según Castellero (2019) los tipos de discapacidad física son:

Monoplejía.	Parálisis de una única extremidad, generalmente producida por daños en el nervio que inerva la zona en cuestión.
Paraplejía.	Esta afectación debida a una lesión medular en la zona dorsal supone la parálisis o incapacidad de movimiento de la mitad inferior del cuerpo. Afecta básicamente a piernas y pies. El sujeto pierde la capacidad de caminar. Puede o no afectar a la capacidad de respuesta sexual.
Tetraplejía	Alteración debida a una lesión medular cervical cuya repercusión se observa en la pérdida total de la capacidad de movimiento de las extremidades inferiores y en la pérdida total o parcial de la capacidad de movimiento de los miembros superiores. Según la posición de la lesión las dificultades serán mayores o menores, implicando por lo general una mayor afectación y discapacidad asociada aquellos daños en las vértebras más cercanas al cráneo.
Hemiplejía	Se trata de una alteración o lesión en el sistema nervioso que produce la parálisis de la parte opuesta o contralateral a la dañada. Suele deberse a accidentes cerebrovasculares o traumatismos craneoencefálicos.
Espina Bífida	Se trata de un tipo de malformación congénita en que el tubo neuronal y la columna vertebral no se cierran por completo durante la formación del feto, produciéndose daños en los nervios y la médula que pueden impedir o dificultar el movimiento de la persona.
Distrofia Muscular	El grupo de trastornos englobados dentro de la distrofia muscular provocan la presencia de un tono muscular débil que va perdiendo tejido con el tiempo, haciendo difícil el movimiento y provocando una discapacidad. Se trata de uno de los tipos de discapacidad física más frecuentes.
Parálisis Cerebral	Es una condición médica crónica debida a problemas durante el desarrollo cerebral del feto o niño, que produce graves efectos en la motricidad. Estos efectos pueden ir desde dificultades y lentitud de movimiento, rigidez, agitación, convulsiones o incluso una parálisis completa de la musculatura voluntaria.
Amputación	La pérdida de extremidades o de partes del cuerpo pueden provocar una discapacidad física al limitar el funcionamiento habitual de la persona. Anomalías orgánicas: Éstas se encuentran en Cabeza, columna vertebral, piernas o brazos. Deficiencias del Sistema nervioso: son las parálisis de las extremidades inferiores y superiores, paraplejía, tetraplejía y a los trastornos que afectan la coordinación de los movimientos. Alteraciones viscerales: son los que afectan los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo, urinario, Sistema metabólico y Sistema inmunológico.

(Autoras de la investigación, 2019)

❖ **Discapacidad Sensorial**

Corresponde al tipo de personas que han perdido parcial o totalmente su capacidad visual o auditiva y quienes presentan problemas al momento de comunicarse o utilizar el lenguaje.

Tipos de discapacidad sensorial:

Discapacidad Auditiva: Es la pérdida total de la audición en uno o ambos oídos. La pérdida de la audición se refiere a la pérdida de la capacidad de oír, bien sea total o parcial (OMS, 2015).

- Grados

Audición normal: Para percibir sonidos mínimos de las cosas de 10 – 15

Audición limítrofe: 16 – 25

Pérdida superficial: 26-40

Pérdida Moderada: 41 -55

Pérdida de moderada a severa: 56 – 70

Pérdida severa: 71 -90

90 o más pérdida auditiva

Tipos de Discapacidad Auditiva

La discapacidad auditiva se clasifica por la causa:

- **Genética:** Provocan cerca del 40% de la pérdida de audición en la niñez. Según se ha demostrado, la pérdida de audición es mucho más frecuente en niños nacidos de uniones consanguíneas que en los nacidos de progenitores sin parentesco próximo. Las malformaciones congénitas del oído y del nervio auditivo, que pueden ser consecuencia de factores genéticos o de la influencia del entorno, pueden provocar la pérdida de audición. (OMS,2016)
- **Adquirida:** Cuando algo lo ocasiona (algunas enfermedades infecciosas como: meningitis, sarampión, parotiditis, infección crónica en el oído, otitis media, el uso de algunos medicamentos como: los empleados para tratar las infecciones neonatales, el paludismo, la tuberculosis y distintos tipos de cáncer; los traumatismos craneoencefálicos o de los oídos; la exposición a sonidos muy elevados durante actividades recreativas, como el uso de aparatos de audio personales a un volumen elevado durante períodos prolongados de tiempo, o en bares, discotecas, conciertos y acontecimientos deportivos; el envejecimiento,

en concreto la degeneración de las células sensoriales; y la obstrucción del conducto auditivo producida por cerumen o cuerpos extraños.

En los niños, la otitis media crónica es una causa común de pérdida de audición.

- Congénita: que puede ser prenatal o postparto por enfermedad de la madre en el embarazo como sarampión o rubiola, meningitis o perinatal por complicaciones en el parto (asfixia de parto) o ciertos medicamentos antibióticos como estreptomycinina y otros derivados.

Las infecciones de oído como la otitis media pueden causar una pérdida de audición temporal o desembocar en una discapacidad auditiva permanente si se deja sin tratar (OMS,2019)

Discapacidad Visual: La discapacidad visual es la disminución parcial o total de la vista. Se debe tomar en cuenta el campo visual que es el espacio visible con la mirada fija en un punto y la agudeza visual que es la capacidad del ojo para percibir objetos. Mandal (2019)

- **Causas**

Según Mandal (2019) algunas causas son:

- Infecciones de los ojos: A veces si el molde-madre ha tenido una infección viral como el sarampión alemán que se transmite del molde-madre al feto que se convierte durante embarazo el bebé se puede soportar con ceguera o la discapacidad visual.
- Ambliopía: Esta visión básicamente empeora en un ojo debido a la falta de su uso en niñez temprana. Esto se ve en estrabismo o “ojo perezoso” puesto que ambos los ojos proyectan diferentemente y envían en diversos mensajes al cerebro que el cerebro puede entonces apagar o suprimir imágenes del ojo más débil.
- Glaucoma: Esta condición resulta debido a la presión aumentada dentro de los ojos. La presión creciente empeora la visión dañando el nervio óptico. Esto se puede ver en más viejos adultos y en algunos bebés también quién nacen con la condición.

- **Congénita o de nacimiento:** La Amaurosis Congénita de Leber (LCA) es una enfermedad de los ojos que afecta principalmente a la retina, la capa interna del ojo. Es considerado un desorden clínico, genético y heterogéneo caracterizado por una severa pérdida de la visión al nacimiento.

Tipos de discapacidad visual:

Según la Organización Mundial de la Salud (2014) y CIE10. La función visual se clasifica en 4 categorías principales:

- **Visión Normal**
- **Discapacidad visual moderada:** Una agudeza visual de entre menos de 6/18 (0.3) y 6/60 (0.1)
- **Discapacidad visual grave:** Se entiende una agudeza visual inferior a 6/60 (0.1) e igual o superior a 3/60 (0.05).
- **Ceguera:** Se define como una agudeza visual de presentación inferior a 3/60 (0.05), o una pérdida del campo visual a menos de 10°, en el mejor ojo.

OMS (2014)

En donde discapacidad moderada y grave se sitúan bajo el termino baja visión; según la OMS (1992) definió una persona con baja visión aquella con una incapacidad en la función visual aun después de tratamiento o refracción común, con una agudeza visual en el mejor ojo de 0.3 a percepción de luz o con un campo visual de 10° desde el punto de fijación, siendo potencialmente capaz de usar la visión para la planificación y ejecución de las tareas.

Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años. (AAIDD, 2011)

Causas de la discapacidad intelectual.

Según MedlinePlus (2019) algunas causas pueden ser:

- Anomalías cromosómicas (como el síndrome de Down): Resultado de mutaciones que cambian el número de cromosomas (anomalías numéricas) o la estructura de un cromosoma (anomalías estructurales). Pueden alterar la capacidad de la célula de sobrevivir y de funcionar. GreenFacts (2020)
- Nutricionales (por ejemplo, desnutrición): La mala alimentación de la madre durante el embarazo y durante los dos primeros años de vida del niño, provoca una carencia de vitaminas, minerales y nutrientes, que impiden el buen desarrollo del cerebro.
- Tóxicas (exposición intrauterina al alcohol, la cocaína, las anfetaminas y otras drogas): estos dañan el crecimiento del cerebro, bajo peso al nacer, problemas del corazón, ataque cerebral, problemas de memoria, convulsiones, daña la corteza prefrontal (dirige la capacidad de pensar, planificar y resolver problemas, tomar decisiones y controlar los impulsos) National Institute on Drug Abuse (2020)
- Infecciones: Tanto en la madre durante el embarazo (rubeola: La rubéola es una infección vírica aguda y contagiosa, la infección durante el embarazo, sobre todo en el primer trimestre, puede ser causa de aborto espontáneo, muerte fetal, muerte prenatal o malformaciones congénitas, que constituyen el llamado síndrome de rubéola congénita. los síntomas: erupción cutánea, fiebre poco intensa (<39 °C), náuseas y conjuntivitis leve. El exantema, que se observa en el 50% al 80% de los casos, habitualmente comienza en la cara y el cuello antes de progresar hacia los pies, y permanece de 1 a 3 días, inflamación de los ganglios linfáticos en la parte posterior de las orejas y el cuello es la característica clínica más saliente.(OMS, 2019) Sarampión: El sarampión es una enfermedad vírica muy contagiosa que afecta sobre todo a los niños y se transmite por gotículas procedentes de la nariz, boca y faringe de las personas infectadas, puede causar complicaciones graves, tales como ceguera, encefalitis, diarrea intensa, infecciones del oído y neumonía, sobre todo en niños malnutridos y pacientes inmunodeprimidos. (OMS,2019)
Toxoplasmosis: es el resultado de la infección por Toxoplasma gondii, un parásito obligadoprotozoario intracelular en el filo Apicomplexa, El espectro de la enfermedad varía de toxoplasmosis congénita grave caracterizada por coriorretinitis,

hidrocefalia, convulsiones y calcificaciones intracerebrales, a casos leves con solo una leve disminución en la visión. Los bebés infectados en las últimas etapas del embarazo pueden presentar fiebre, exantema, hepatomegalia, esplenomegalia, neumonía o una infección generalizada. Muchos de los bebés infectados son asintomáticos al nacer; sin embargo, la mayoría desarrolla discapacidades visuales y de aprendizaje. The Center for Food Security y Public Health, (2005) como en el niño-niña (meningitis: es una infección bacteriana grave de las membranas que rodean el cerebro y la médula espinal. Hay diferentes bacterias causantes de meningitis. Puede causar importantes daños cerebrales y es mortal en el 50% de los casos no tratados (OMS, 2019) o encefalitis: inflamación del cerebro puede estar causada por una infección bacteriana y, más frecuentemente, por infecciones virales. National Institute Of Neurological Disorders and Stroke (2016). Aún hoy una de las principales causas de discapacidad intelectual en el tercer mundo es la malaria.

Daños cerebrales el cerebro ante impactos: puede verse dañado y según el lugar del daño puede provocar discapacidad cognitiva, existen muchos motivos por los que el cerebro puede tener un daño cerebral, entre otros: accidentes de tráfico, daños provocados en el parto (falta de oxígeno, fórceps, etc.). Infartos cerebrales, derrame cerebral, etc.

Tipos de discapacidad intelectual

Según el Manual de Diagnóstico de los Trastornos Mentales DSM 5 (2013)

<u>Discapacidad Intelectual Leve</u>	Se considera discapacidad intelectual leve o ligera a las personas cuyo coeficiente intelectual es entre 50 y 70, correspondiente a 2 niveles por debajo de la media, la mayoría de personas con discapacidad intelectual, aproximadamente un 85% están en este grupo. Tienen un retraso en el campo cognitivo y un leve daño en el sensorio motor. Las capacidades de aprendizaje están levemente atrasadas, pueden seguir un normal sistema académico o profesional, pueden leer, escribir y hacer cálculos y realmente si se dan las condiciones adecuadas no hay una gran diferencia con sus semejantes. Su adaptación al medio es realmente satisfactoria ya que sus habilidades sociales llegan a ser muy buenas. Muchas llegan a ser personas independientes.
<u>Discapacidad Intelectual Moderado</u>	Las dificultades son mayores, en el aspecto académico los trabajos asignados son poco calificados y bajo supervisión. Pueden ser independientes, pero si necesitan de ayuda cuando las actividades incluyen conceptos complejos. Realizar ciertas actividades con mayor lentitud, sus habilidades para interactuar con personas que no son sus familiares son aceptables.
<u>Discapacidad Intelectual Grave</u>	Tienen un coeficiente de 30 a 35, muchos presentan problemas neurológicos, comprenden de forma precaria la lectura y los números, su lenguaje es limitado, además comprenden gestos simples y de cariño, por eso su familia es el centro de su atención. Requieren de estar supervisados para hacer sus actividades, su adaptación a la sociedad no es muy buena, pero puede adaptarse.

<u>Discapacidad Intelectual Profundo</u>	Es el tipo de discapacidad intelectual más grave, con un coeficiente menor de 20. Necesitan supervisión extrema, su tasa de supervivencia es baja, solo entienden algunos mandatos u órdenes muy simples. Por lo general tienen grandes problemas neurológicos y otras discapacidades.
--	--

(Autoras de la investigación, 2019)

❖ **Discapacidad Psíquica**

Para hablar de discapacidad psíquica se debe acotar sus límites y diferenciarla del resto de trastornos psíquicos, debe quedar enmarcada por los siguientes elementos (siguiendo a J.Vallejo Ruiloba, 2.000):

- 1° En las enfermedades mentales se constata una base genética, inexistente en las patologías psicosociales.
- 2° Sólo se detectan anomalías biológicas.
- 3° En las enfermedades mentales se produce una ruptura biográfica.
- 4° Se observa, en las enfermedades mentales, una coherencia y estabilidad clínica y diagnóstica
- 5° Son arreactias a las influencias del medio. El medio no modifica la clínica y la evolución de la enfermedad mental, a lo sumo la puede modular ligeramente.
- 6° En las enfermedades mentales, las respuestas a los tratamientos biológicos son más efectivas que otros abordajes (psicoterapia).

Las verdaderas enfermedades mentales en el sentido estricto, son las psicosis funcionales (esquizofrenia, trastornos bipolares, psicosis afectivas), y las psicosis exógenas, en las que el sujeto pierde el contacto con la realidad y se instala en un mundo cualitativamente distinto.

Dentro de la discapacidad psíquica la base biológica es fundamental, es decir, que comporta síntomas clínicos, ya que por ejemplo en los trastornos de la personalidad priman las condicionantes educaciones y ambientales con una parte de componentes hereditarios. Los trastornos de personalidad generan conflictos, pero no síntomas.

1.3 Modelos de la discapacidad.

Existen diferentes modelos que abarcan desde su punto de vista la discapacidad, pero nuestro estudio tomara en cuenta el modelo biopsicosocial.

A. Modelo médico-biológico

El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales, encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. (OMS. 2001)

B. Modelo de discapacidad social

Éste plantea que la discapacidad nace de la interacción de una persona con un medio ambiente particular, en el cual se evidencian las limitaciones o desventajas que tiene la persona en ese ambiente y que definen su estatus de discapacitado. (OMS, CIF, 2001).

C. Modelo de las minorías colonizadas

Es semejante al de discapacidad social; no obstante, incorpora las luchas por los derechos de las personas con discapacidad. Desde esta perspectiva, se considera a la persona discapacitada como sistemáticamente discriminada, marginada y explotada por la sociedad, esto es, miembro de un grupo minoritario. La posición del discapacitado dependería de la población y del abandono social y político en el que se encuentran, y el problema estaría básicamente en la incapacidad de la sociedad para responder a las necesidades de las personas con discapacidad. (International Law, Revista Colombiana de Derecho Internacional, 381-414 2010).

D. Modelo universal de la discapacidad

Este modelo, dice que todos los seres humanos tenemos capacidades y falencias. Ningún ser humano posee todas las habilidades que le permitan adaptarse a las diversas demandas que la sociedad y su entorno le plantean. La incapacidad es relativa y requiere ser contextualizada en un ambiente determinado y en un individuo dado. De esta manera, el paso de una capacidad a la discapacidad estaría determinado por el contexto sociopolítico y cultural, en el cual se mueve un individuo con ciertas características psicológicas, físicas y sociales (padilla-muñoz, 2010).

E. Modelo biopsicosocial

Se basa en la interacción de una persona con discapacidad y su medio ambiente. El funcionamiento de un sujeto es una interacción compleja entre su estado o condición de salud (física y mental) y los factores ambientales. Éstos últimos interactúan con la persona e influyen en el nivel y la extensión de su funcionamiento. Este modelo ubica la discapacidad como un problema dentro de la sociedad y no como una característica de la persona. En éste se requiere integrar los modelos físico, psicológico y social con una visión universal de la discapacidad; clasificar y medir la discapacidad, y utilizar un lenguaje universal, neutro y positivo al momento de definir y clasificar la discapacidad. Por último, los modelos descritos han evolucionado a lo largo de la historia desde el ámbito primordialmente médico hasta modelos más integrativos, que incorporan paulatinamente los derechos de las personas con discapacidad e involucran los derechos humanos. De esta manera, podríamos plantear que se requiere un modelo multidimensional, que incorpore aspectos médicos, sociales, jurídicos, movimientos sociales, posición de riesgo, marginación y el modelo biopsicosocial, que provean un mejor entendimiento de la situación de discapacidad (Andrea padilla-muñoz, 2010).

Capítulo 2: Funcionamiento Familiar

2.1 Concepto:

La funcionalidad familiar es un concepto de carácter sistémico, que aborda las características relativamente estables, por medio de las que se relacionan internamente como grupo humano, los sujetos que la conforman. Es el conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia. La dinámica relacional conforma la calidad del ambiente y la atmósfera del hogar, le imprime al mismo un clima agradable, de satisfacción o un clima desagradable, de tensión y regula el desarrollo del grupo familiar como un todo (Duran, 2001).

Así se ha definido que la funcionalidad familiar no es sólo el cumplimiento de las funciones familiares, sino el proceso resultante de las interacciones entre los convivientes en el seno de esta institución, es decir, que funcionalidad familiar es la síntesis de las relaciones intra familiares. La mayoría de los autores coinciden en aceptar que, el funcionamiento familiar

se concreta a partir de dos procesos esenciales, que operan a partir de la dinámica relacional sistémica en el seno de la familia. (Duran, 2001).

Arés (2007), cita también el modelo teórico de Chagoya L, el cual considera que la funcionalidad de la familia se mide por la capacidad para resolver, unidos, las crisis que se les presentan a la familia, así como por las formas en que expresan sus afectos, en cómo se permite el crecimiento individual, y como se produce la interacción entre ellos respetando la autonomía y el espacio individual. Este modelo teórico se asemeja bastante al de Walsh F (1998), el cual introduce el concepto de creatividad para afrontar los cambios, pero no sugiere la forma de medirla.

El Modelo Circumplejo de Olson, Rusell y Sprenkle (1979) incluye la cohesión y la adaptabilidad, que se refieren a la unión emocional, intelectual y física de los miembros de la familia, así como a la habilidad de la familia para cambiar la estructura de poder, relaciones de rol y las reglas en dependencia de las situaciones de estrés. A continuación, se hablará con mayor detalle de este modelo.

2.2 Teorías que explican el funcionamiento

- Modelo Circumplejo de Olson (1979)

Para Olson, la definición del funcionamiento familiar es la interacción de vínculos afectivos entre miembros de la familia (cohesión) y que pueda ser capaz de cambiar su estructura con el fin de superar las dificultades evolutivas familiares (adaptabilidad). Esta teoría contempla las situaciones que atraviesan la familia durante la vida y los cambios que deben realizar en su estructura para lograr una adaptación y una cohesión, que ayuden a una mejor estabilidad para el crecimiento saludable del niño con discapacidad. Además, establece que un funcionamiento familiar balanceado es aquel que posibilita a la familia cumplir exitosamente con los objetivos y funciones que le están asignados. Muchas veces este funcionamiento puede ser adecuado, pero otras veces puede verse afectado por algunas situaciones o factores estresantes que se presenten a lo largo del ciclo evolutivo de la familia, como en el caso que tengan discapacidad un niño.

Según la teoría de Olson, la familia según su funcionalidad se clasifica en: caótica, flexible, estructurada, rígida, disgregada, separada, relacionada y aglutinada. Para el estudio se

trabajó con el Modelo Circumplejo de Olson; se observaron dos tipos de niveles que son cohesión y adaptabilidad. Dentro del Modelo Circumplejo los conceptos específicos para medir y diagnosticar la dimensión de cohesión son: vinculación emocional, límites, coalición, tiempo y espacio, amigos, toma de decisiones, Intereses y recreación y los conceptos específicos para diagnosticar y medir la dimensión de adaptabilidad son: estilo de negociación, poder en la familia (asertividad, control, disciplina), relaciones de roles y reglas de las relaciones.

La Cohesión se define como «el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen unos con otros y el grado de autonomía personal que experimentan.» Evalúa el grado por el cual los miembros están conectados o separados del resto de la familia. Esta dimensión se define por los vínculos emocionales que cada miembro tiene con el otro Olson (1979).

La adaptabilidad familiar según Olson, «se define como la habilidad de un sistema familiar para cambiar su estructura de poder, las relaciones de roles y las reglas de las relaciones, en respuesta al estrés situacional y propia del desarrollo», es decir que la estructura familiar puede verse afectada en un cambio, la desintegración de una familia nuclear (no logra la adaptabilidad el padre o la madre), hay cambios en las reglas y roles que los hijos muchas veces no están acostumbrados a realizar y para poder lograr esta habilidad tratan de adaptarse.

La comunicación familiar es otra de las dimensiones importantes en este modelo. Es la tercera en el modelo Circumplejo de Olson, que se basa en la empatía, la escucha reflexiva. Esta dimensión está inmersa, actuando como facilitadora en las 2 primeras dimensiones, por tal motivo no se identifica como indicador de la evaluación en el FACES III.

2.3 Algunos factores que pueden afectar el funcionamiento familiar

- Patrones familiares de consumo
- Normas y castigos relacionados con el consumo de drogas poco estrictos, ambiguos o incoherentes
- Violencia doméstica
- Aislamiento social de la familia

- Elevado estrés familiar
- El nivel de exigencia familiar no se adecua a las capacidades del hijo/a
- Poco reconocimiento de logros
- Pocas expresiones de afecto
- Ausencia de respeto y disciplina
- Discapacidad

2.4 Familia y Discapacidad.

Ninguna familia se encuentra preparada para afrontar una situación de discapacidad, es decir, no tiene los suficientes conocimientos sobre la discapacidad que tiene que enfrentar, esta información la va a ir adquiriendo cada integrante de la familia, según la situación y el rol que a cada uno le toca vivir (Campadabal 2001).

El tener un hijo con alguna discapacidad puede ser percibido como una fractura en el desarrollo "normal" de la relación familiar. La ansiedad junto a otros sentimientos puede generarse mientras se busca la asimilación de esta situación y por ello el apoyo, la aceptación y la integración de la familia es importante para sobrellevar este tipo de circunstancia.

En algunos casos, la aparición de un hijo discapacitado en la familia puede provocar fracturas o rupturas en las relaciones entre los padres, sobre todo cuando dichas relaciones ya padecían problemas previos, pero también puede funcionar como elemento de cohesión y fortalecimiento del matrimonio. Existen familias que al no tener la suficiente información desarrollan una actitud negativa ante la situación de sus hijos. En otras, sus integrantes interactúan de manera conjunta para informarse sobre los diferentes aspectos con relación a la discapacidad, documentándose con profesionales o utilizando las nuevas tecnologías de información (Internet) lo que les proporciona un nuevo panorama sobre la discapacidad de su familiar (Olson, 1979).

La familia es la encargada de cubrir las necesidades psicoafectivas y de buscar un medio ambiente adecuado en el que se ofrezcan oportunidades para el desarrollo de las personas discapacitadas dentro de la sociedad, pero esto rara vez ocurre. Campadabal afirma que la adaptación de una persona con discapacidad a su familia y a su comunidad exige un esfuerzo de ambas partes por superar la situación desventajosa que, en ciertas áreas, impide la integración del individuo para llevar una vida social normal (Campadabal, 2001).

Esta misma autora apunta que "la persona con algún tipo de discapacidad tiene una limitación funcional y una situación de desventaja en el ámbito social que se da cuando debe desempeñar los distintos papeles que la sociedad espera de los individuos" (Campadabal 2001). Ahora bien, cuando la familia posee algún miembro con discapacidad, todos los demás integrantes de la misma sufren, en mayor o menor grado, una afectación. "Estas familias, además de enfrentarse con las mismas presiones sociales y demandas que las familias <normales>, se encuentran con unas demandas y necesidades específicas de educar a un niño con limitaciones" (Vega, 2003).

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis a partir del momento de la sospecha, misma que se acentúa con la confirmación del diagnóstico. Aquí podemos diferenciar entre dos tipos de crisis familiares, las crisis accidentales y las crisis del desarrollo. Estas últimas son las involucradas en el tránsito de una etapa de crecimiento a otra por algún miembro de la familia, por ejemplo la que se da en la adolescencia. Por otro lado, las crisis accidentales se caracterizan porque tienen un carácter inesperado o imprevisto, por ejemplo, los accidentes, las enfermedades, la muerte de un familiar, etc. La confirmación del diagnóstico de la discapacidad de un hijo se enmarcaría dentro de una crisis accidental (Campadabal 2001).

Capítulo 3: Competencia parental

3.1 Definición de competencia parental

Cuando nos referimos a las competencias parentales, hablamos de la capacidad para cuidar de los hijos y dar respuestas adecuadas a sus necesidades.

Masten y Curtis (2000) definen la competencia como un concepto integrador que se refiere a la capacidad de las personas para generar y coordinar respuestas (afecto, cognición, comunicación, comportamiento) flexibles y adaptativas a corto y a largo plazo ante las demandas asociadas a la realización de sus tareas vitales y generar estrategias para aprovechar las oportunidades que se les brindan.

En la misma línea, Máiquez, Martín y Byrne (2008) definen las competencias parentales como el conjunto de capacidades que permiten a los padres afrontar de forma flexible y adaptativa la tarea vital de ser padres, de acuerdo con las necesidades evolutivas y educativas de los hijos/as y con los

estándares considerados como aceptables por la sociedad, y aprovechando todas las oportunidades y apoyos que les ofrecen los sistemas de influencia de la familia para desarrollar estas capacidades.

Para tener una mejor comprensión de competencia parental resulta necesario definir el término de parentalidad:

Jones (2001) plantea que la parentalidad se refiere a las actividades y conductas básicas primarias necesarias de los padres para alcanzar el objetivo de hacer a los hijos autónomos, mientras que también consiste en facilitar a los hijos un desarrollo óptimo dentro de un ambiente seguro. A su vez, la parentalidad cuenta con objetivos claros y definidos (Jones, 2001; Houghughy, 1997):

- Cuidar, conocer las necesidades físicas, sociales, emocionales de los hijos; protegerles de enfermedades evitables, daños, accidentes y abusos.
- Controlar, fijando y haciendo cumplir límites adecuados.
- Desarrollar, preocupándose de qué deben adquirir sus hijos en varias esferas y dominios de su vida.

3.2 Componentes de competencia parental

Las capacidades parentales según Barudy y Dantagnan (2005) se conforman a partir de la articulación de factores biológicos y hereditarios y su interacción con las experiencias vitales y el contexto sociocultural de desarrollo de los progenitores o cuidadores de un niño. Las capacidades parentales fundamentales corresponden a:

a) La capacidad de apego: tiene relación con los recursos emotivos, cognitivos y conductuales que tiene los padres o cuidadores para apegarse a los niños y responder a sus necesidades. La teoría del apego de Bowlby ha puesto de manifiesto que, en los primeros años de vida, la cercanía del niño con padres o cuidadores que apoyen su desarrollo constituye una fuente de recursos significativos en función de su vida futura. Una persona que durante su infancia tuvo apego seguro con sus padres, en su adultez podrá desarrollar relaciones basadas en la confianza y seguridad.

b) La capacidad de comunicación empática: tiene que ver con la capacidad de los padres de sintonizar con el mundo interno de sus hijos, reconocer las manifestaciones emocionales y gestuales

que denotan estados de ánimo y necesidades, lo que favorece el desarrollo de mecanismos de respuesta adecuados a las necesidades de los niños.

c) La capacidad de satisfacer las necesidades de los niños a través de prácticas de crianza son modelos culturales que se transmiten de generación en generación, que tienen relación con los procesos de aprendizajes que desarrollan los padres con sus hijos, vinculados con la protección, educación y satisfacción de necesidades.

d) La capacidad de participar en redes sociales y de utilizar los recursos comunitarios: la parentalidad es una práctica social, que requiere conformar redes de apoyo, que fortalezcan y proporcionen recursos para la vida familiar. En este sentido, la existencia de redes familiares, sociales e institucionales, así como el reconocimiento y validación de éstas por padres y cuidadores, constituyen un elemento significativo en el desarrollo de un buen ejercicio de parentalidad. Se puede considerar los recursos institucionales como una fuente central para el apoyo de la vida familiar.

3.3 Teorías de la competencia parental

A continuación, se expondrán algunos de los aportes teóricos que permiten entender las competencias parentales.

Teoría sistemática.

Bronfenbrenner, (1979, Citado por Pinto, Sangüesa, & Silva 2012) expone las relaciones entre padres e hijos se efectúan en contextos superiores que tienen un impacto ya sea positivo o negativo en las dinámicas de parentalidad. En este sentido, el modelo contextualiza el desarrollo del niño como un proceso de acomodación mutua entre el ser humano y las propiedades cambiantes de los entornos en los que se inserta, a nivel de micro, meso, macro.

- **Microsistema:** Es concebido como el conjunto de interrelaciones que se producen dentro del entorno inmediato.
- **Mesosistema;** Conjunto de sistemas con los que la familia guarda relación

- **Macrosistema:** Como el conjunto de valores culturales, ideologías, creencias y políticas, da forma a la organización de las instituciones sociales.

Musitu, (1994, Citado por Pinto, Cortez, 2012) Esta teoría nos permite observar cómo cada grupo familiar se inserta dentro de una red social más amplia, y desde ésta despliega su energía para alcanzar su propia autonomía, como un todo. Lo cual ha llevado a considerar las competencias parentales como resultado del ambiente en el que vive la familia, los apoyos sociales con los que cuentan los padres, sus necesidades, los valores y estilos parentales.

Teoría del apego, transmisión generacional.

Bowlby, (1989, Citado por Fonagy 1999), postula que el vínculo madre-hijo(a) se sustenta en el apego, entendido como un sistema motivacional innato que aumenta las posibilidades del niño de sobrevivir al mantener la cercanía con su cuidador principal. Las diferentes experiencias del niño(a) sobre la disponibilidad de su cuidador en caso de necesidad, se reflejarían en la seguridad o inseguridad del vínculo, esto permitió destacar la relevancia de la sensibilidad y responsabilidad del cuidado, estos autores señalan que las representaciones mentales que se dan en la infancia y que nacen con la interacción de los niños y niñas con sus padres y/ o madres “contienen información sobre sí mismos, la figura de apego y la relación entre ambos, una vez interiorizados por el niño los modelos representacionales de su relación con las figuras de apego, estos mismos modelos le van a servir de guía para el establecimiento de otras relaciones significativas a lo largo de su vida, es decir que las experiencias tempranas de apego del padre posiblemente influya en su futuro rol paterno en el establecimiento de la relación con su hijo(a).

3.4 Factores que inciden en la competencia parental.

Lila & Gracia (1997, citado por Gonzales, 2013) en su estudio destacan la existencia de factores que inciden en tres niveles en la competencia parental: nivel individual, nivel familiar, nivel social.

- **Nivel individual:** En este nivel se hace mención del propio padre como factor incidente la edad, la crianza de un hijo es una gran responsabilidad, ser padres obliga a que las parejas maduren de una forma muy rápida, existen muchos casos en que los padres no poseen las competencias necesarias para el rol de padres. Así como los estados emocionales (ansiedad, depresión) de los padres afectan en su competencia parental.
- **Nivel familiar:** El clima familiar es muy importante, cuando las relaciones dentro de la familia son muy conflictivas, conlleva a la acumulación de eventos estresantes.
- **Nivel social:** Contexto social y económico en que se establece la crianza tiene un efecto que incide en las competencias parentales percibidas ya que pobreza por sí misma hace que el rol de crianza sea desfavorable.

3.5 Competencia parental y discapacidad

Como se mencionó con anterioridad la competencia parental es el conjunto de habilidades que poseen los padres para dar respuesta a las necesidades que demanda el hijo, pero que ante la presencia de un hijo con discapacidad el rol paterno se vuelve más difícil.

Sancho & Quero (sf) exponen que el rol paterno ante un hijo/a con discapacidad es percibido como un reto, por las necesidades de apoyo que el hijo/a presenta, estas incluyen atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento, cuidados sanitarios, la gestión y relación con los servicios sociales de salud.

Valdez (2013) explica que los padres ante la complejidad de la crianza de un niño con discapacidad pueden sentirse abrumados, ya que los padres notan que sus estrategias de crianza no le suelen brindar los resultados que esperaban con respecto a la educación del hijo, así también experimentan constantemente situaciones en las que no pueden dar respuesta a las demandas del hijo, por el cual los padres terminan presentando un bajo nivel de competencias parentales. Así también Contreras (2013) expone que los padres con hijos/as con discapacidad en la mayoría de casos presentan un bajo nivel de competencias parentales dado que sienten que no están respondiendo a las necesidades evolutivas y educativas de los hijos/as.

Rodgers (1998, citado por Romero, 2013) expone que el padre o madre con un hijo con discapacidad supone enfrentarse diariamente a situaciones complejas que pueden generar tensión, confusión y frustración a un nivel que impacta de manera negativa en sus vidas, relaciones y prácticas parentales, ya que la crianza es una tarea permanente, y el padre/madre está expuesto continuamente a situaciones en las que le es difícil dar respuesta a las necesidades del hijo.

Diseño metodológico

Tipo de estudio: Descriptivo de corte transversal.

Área de estudio: Escuela Especial Ángela Morales Avilés

Periodo: marzo-octubre, 2019

Población: 70 padres

Criterios de inclusión:

- Padres que firmaron el consentimiento informado autorizando su participación en el estudio.

Fuentes de información:

•Primarias: Se obtuvo mediante la aplicación de los instrumentos de encuesta sociodemográfica, Cuestionario de Funcionamiento familiar (Ortega et al., 1999) y Escala de Competencia Parental Percibida (ECP) (Bayot y Hernández, 2008)

Procedimiento de recolección de datos

Para llevar a cabo la presente investigación se solicitó permiso a la dirección de la Escuela Ángela Morales Avilés, en la que se explicó la finalidad de la investigación, metodología e instrumentos que se utilizaron.

Para la recolección de información el primer paso fue la firma del consentimiento informado por parte de los padres. En dicho consentimiento se explicó los objetivos del estudio, el tipo de información que se recolectó en los instrumentos y que los datos obtenidos son únicamente para fines investigativos.

Previo a la aplicación se realizó una prueba piloto con 5 padres que asisten a Los Pipitos-León. Con esta prueba piloto se verificó la comprensión de los ítems de los instrumentos que se aplicaron. Los resultados de la prueba piloto reflejaron dificultad en la comprensión de algunos ítems de los instrumentos, sobre todo porque los participantes no entendían algunas palabras. Por la cual se

procedió a explicar el significado de las palabras, evitando una interpretación del ítem. No se alteró ni introdujo ningún cambio referente a los términos utilizados en los ítems. En la aplicación se tuvo cuidado de que los padres y madres comprendieran realmente los términos, por lo que se les preguntó uno a uno. Aquellas palabras que en la prueba piloto habían sido señalada como desconocida, se escribieron en la pizarra con su respectivo significado, facilitando así la comprensión de los ítems.

Para la aplicación de los instrumentos se planificó, en conjunto con la dirección y los padres implicados las fechas y horarios más convenientes para estos. Los instrumentos fueron heteroaplicados, con una duración de 20 a 30 minutos y se realizaron en la escuela, específicamente en el salón de reuniones (el cual se mantiene desocupado), contando con las condiciones de iluminación, ventilación y privacidad.

Una vez se recolectado la información se procedió al análisis de los datos obtenidos mediante el programa estadístico (SPSS, versión 22).

Control de sesgos:

Sesgos	Control de sesgos
Sesgo del entrevistador: Que los investigadores explicaran de forma teórica el cuestionario de modo que fuera incomprensible para los participantes.	-Se realizó un entrenamiento previo sobre la aplicación y corrección de los test, tomando en consideración el protocolo de cada test. Además, la explicación de estos utilizó un lenguaje apropiado para los padres.
Sesgo de no respuesta: Que los participantes no hayan contestado a un ítem del cuestionario.	-Se les explico cómo se debe de hacer el llenado del test y que estaban en toda la libertad de preguntar por si surge alguna duda durante la aplicación. -Se verificó que cada cuestionario realizado por los participantes tuviera todos los ítems marcados. -Se les indicó que los resultados del test son confidenciales y que recibirán retroalimentación de los mismos.
Sesgo del padre sano: Que los participantes seleccionaran y marcaran la misma respuesta para todos los ítems del cuestionario.	-Se les indicó que tomaran su tiempo para responder a los diferentes ítems, teniendo en cuenta sus propias experiencias. Se enfatizó que no había opciones correctas e incorrectas.

Instrumentos:

Características sociodemográficas: Para la obtención de la información sobre esta variable se hizo uso de una encuesta elaborada por las autoras de la investigación. Dicha encuesta abordó los siguientes aspectos: edad, sexo, estado civil, procedencia, religión, número de hijos, nivel académico, ocupación, edad en que fueron padres por primera vez, discapacidades que presentan los hijos.

Cuestionario de Funcionamiento familiar ff-sil (Ortega et al., 1999)

Este instrumento denominado FF-SIL, creado por Ortega (1999) es un test de funcionamiento familiar que mide el grado de funcionalidad. Es un test autoaplicado, con una duración estimada de 10 minutos máximo. El índice de fiabilidad es de ($\alpha=.92$) y con una validez de ($\alpha=.98$) Este instrumento mide 7 variables: cohesión, armonía, comunicación, afectividad, roles, adaptabilidad y permeabilidad, permite al identificar el factor relacionado causante del problema familiar, divididas en 14 ítems, (cada ítem corresponde a una afirmación para lo cual se utiliza una escala Likert que va de “1 - casi nunca” a “5 - casi siempre”). Para obtener el nivel de funcionalidad se hace la sumatoria de todos los ítems, obteniendo una puntuación final global. En base a la puntuación obtenida se realiza la interpretación considerando los siguientes puntos de corte:

Puntuación	Funcionalidad Familiar
70 a 57	Familia funcional
56 a 43	Familia moderadamente funcional
42 a 28	Familia disfuncional
27 a 14	Familia severamente disfuncional

Competencia parental:

El PSOC fue desarrollado por Gibaud-WallstonyWandersman (1978). Esta escala consiste en una medida auto-aplicada compuesta por 17 ítems. No obstante, Johnston y Mash (1989) modificaron y difundieron ampliamente este instrumento proponiendo una versión española de 16 ítems. Por tanto, en este estudio se utilizó la escala Parental Sense of Competence elaborada por Johnston y Mash (PSOC, 1989) y mide el sentimiento de competencia parental a través de 16 ítems con 6 opciones de

respuesta (1=no, totalmente en desacuerdo a 6=sí, totalmente de acuerdo). Los autores de la versión han mostrado una fiabilidad adecuada ($\alpha=.76$) y una validez de ($\alpha=.80$). Es una herramienta de evaluación que ha demostrado garantías científicas, del mismo modo es posible observar una estructura de dos factores: Satisfacción (DT=6.75) y Eficacia Parental (DT=6.94). Para su interpretación se suma las puntuaciones obtenidas en cada ítem, mientras mayor sea la puntuación más positiva será la percepción de competencia parental, siendo 43 el punto de corte. Así de 43 pts. a más indica un nivel alto de competencia parental (percepción positiva hacia la competencia parental) y menos de 43 pts. señala un bajo nivel de competencia parental (percepción negativa hacia la competencia parental)

Plan de análisis:

Las características sociodemográficas, las variables nivel de competencia parental y el tipo de funcionamiento familiar fueron analizadas mediante estadísticos descriptivos (frecuencia, frecuencia porcentual). Para identificar la relación entre las variables nivel de competencia parental y el tipo de funcionamiento familiar se utilizó la prueba de Chi cuadrado (X^2), con un valor de significancia de 0.05. Los datos fueron procesados en el paquete estadístico de (SPSS, versión 22). Los resultados se presentaron mediante tablas y gráficos.

Operacionalización de variables:

Variables	Definición Operacional	Dimensión	Valor	Instrumento
Características sociodemográficas.	Información básica de una población, que permite la clasificación de este grupo.	Sexo Edad Procedencia Estado civil Religión	Hombre/Mujer Años cumplidos León/ Telica Casado/ Unión de hechos/ Separado/ Soltero. Católico/ Evangélico/ Testigo de	Encuesta Sociodemográfica

		Nivel de escolaridad	Jehová/ Ateo/ Otros Universitario/ Bachiller/ Primaria/ Ninguna.	
Funcionamiento Familiar	Estilos o tipos de funcionamiento que tienen los padres de niño que este diagnosticado con alguna discapacidad.	-Familia Funcional -Familia Moderadamente Funcional -Familia Disfuncional -Familia Severamente Disfuncional	≥70 pts. 56 a 43 pts. 42 a 28 pts. 27 a 14 pts.	Cuestionario de Funcionamiento familiar ff-sil (Ortega et al., 1999)
Competencia Parental	Nivel de competencia que perciba la madre o padre al efectuar su rol como cuidador de un niño/niña con discapacidad.	-Bajo Nivel de Competencia -Alto nivel de Competencia	≥43 pts. ≤43 pts.	Escala Parental Sense of Competence elaborada por Johnston y Mash (PSOC, 1989)

Consideraciones Éticas:

Para la elaboración de este estudio se tomaron en cuenta las consideraciones éticas de Helsinki, las cuales entraron en vigencia en el año 1989, que se centran en los presentes aspectos:

- La identidad de los participantes se mantuvo en el anonimato.
- Las personas fueron informadas sobre la libertad de no participar en el estudio, y de revocar en todo momento su consentimiento informado otorgado libremente, preferiblemente por escrito.
- Cada participante fue informado de los objetivos, métodos, beneficios y posibles riesgos previstos y las molestias que el estudio podría ocasionar.
- Se mantuvo el respeto a los diferentes participantes incluidos en la investigación, evitando la emisión de juicios o críticas por parte del investigador.
- Se adoptaron todas las precauciones necesarias para respetar la intimidad de las personas y reducir al mínimo el impacto del estudio sobre su integridad física-mental y su personalidad.
- Se usó un lenguaje razonablemente comprensible a fin de obtener su consentimiento informado.

Resultados

Características sociodemográficas

En cuanto a los datos sociodemográficos cabe destacar que el 73% de los participantes son mujeres, casadas (44%), con un nivel académico de secundaria (34%), de ocupación amas de casa (51%) y que tienen un hijo (37%). Véase con más detalle los datos en la siguiente tabla:

Tabla No 1: Datos sociodemográficos de la población de estudio. León 2019

Padres/madres

		Frecuencia	%
Sexo del padre o madre	Hombre	19	27
	Mujer	51	73
Estado civil padre o madre	Casado	31	44
	Soltera	18	26
	Unión de hechos	20	29
	Separados	1	1
Nivel de escolaridad padre o madre	Primaria	16	23
	Secundaria	24	34
	Bachiller	13	19
	Universitario	15	21
	Profesional	2	3
Ocupación padre o madre	Ama de Casa	36	51
	Comerciante	14	20
	Conductor	2	3
	Profesor	4	6
	Mecánico	3	4
	Obrero	2	3
	Medico	1	1
	Cocinera	3	4
	Soldador	2	3
	Albañil	1	1
	Optometrista	1	1
	Ingeniero	1	1
Cantidad de hijos	1	26	37
	2	22	31
	3	18	26
	4	3	4
	5	1	1

Fuente: Encuesta sociodemográfica.

Se encontró que las edades de los hijos están entre 8 y 10 años (13%), predominando la discapacidad intelectual (60%) y siendo la mayoría primogénitos (56%). Véase con más detalle en la siguiente tabla:

Tabla No 2: Datos sociodemográficos de los hijos con discapacidad de la población de estudio. León 2019

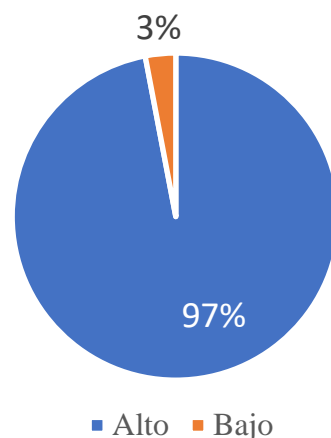
		Frecuencia	%
Edad del hijo	3-5	13	18
	6-11	35	51
	12-17	22	32
Discapacidad que presenta el hijo	Discapacidad Intelectual	42	60
	Discapacidad Auditiva	5	7
	Discapacidad Visual	2	3
	Trastorno del Espectro Autista	7	10
Posición que ocupa el hijo	Discapacidad Físico Motor	14	20
	Primogénito	39	56
	Segundo	19	27
	Tercero	9	13
	Menor	3	4

Fuente: Encuesta Sociodemográfica

Competencia parental

Se encontró que el 97% de los padres con niños con discapacidad presentan un alto nivel de competencia parental (percepción positiva de su competencia parental), tal como se muestra en el siguiente gráfico.

Gráfico 01: Nivel de competencia parental en padres y madres de hijos con discapacidad en la escuela Especial Ángela Morales Avilés, León-Nicaragua, 2019.



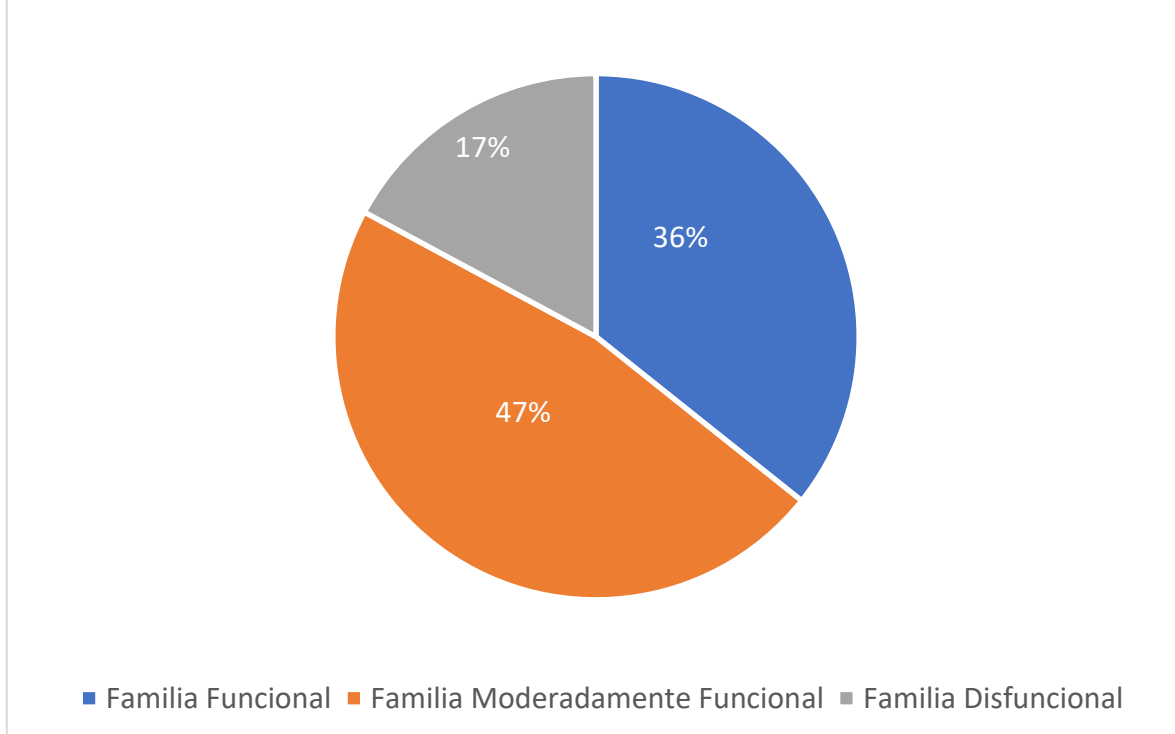
Fuente: Escala Parental Sense of Competence (PSOC, 1989).

Entre los principales ítems respondidos por los padres y madres participantes del estudio y cuya respuesta favoreció el nivel de competencia parental que presentan se destacan: saber incluir a hijos (84%), tener el control antes algunas situaciones (72%), capacidad para orientar a padres primerizos (65%), evaluar su función como padres (72%), dar abasto como padre (78%), ser buen padre como quieren ser (78%), saber lo que pasa a sus hijos (83%) y manejar bien las funciones parentales (88%). Esta información se detalla en la tabla del anexo 06.

Funcionalidad familiar

Se encontró que 47% de los padres con niños con discapacidad presentan una familia moderadamente funcional, seguido de un 36% son familias funcionales. Véase con más detalle en el siguiente gráfico:

Gráfico 02: Funcionalidad en familias con niños con discapacidad que asisten a la escuela ángeles Morales Avilés, León-Nicaragua, 2019.



Fuente: Cuestionario de Funcionamiento familiar ff-sil (Ortega et al., 1999)

Entre los principales ítems respondidos por los participantes del estudio y cuya información favoreció el tipo de funcionamiento familiar que presentan se destacan: que toman decisiones importantes en conjunto (71%), las manifestaciones de cariño forman parte de su vida cotidiana (75%), se expresan de forma clara y directa (66%), aceptan los defectos de los demás (63%), resuelven los problemas en conjunto (61%) y conversan diversos temas sin temor (63%). Esta información se presenta en la tabla del anexo 07.

Relación entre competencia parental y funcionalidad familiar:

Tanto los padres que presentan un nivel alto como bajo de competencia parental perciben un funcionamiento familiar moderado (47% y 50 %) seguido del funcional (35% y 50% respectivamente). Según los resultados de Chi cuadrado no existe relación entre ambas variables.

Tabla No 3. Relación entre competencia parental y funcionamiento familiar. León 2019

Tipo	Nivel de competencia parental				P
	Alto		Bajo		
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	
Funcional	24	35%	1	50%	0.528*
Moderadamente Funcional	32	47%	1	50%	
Familia Disfuncional	12	18%			

Fuente: Cuestionario de Funcionamiento familiar ff-sil (Ortega et al., 1999), Escala (PSOC) Parental Sense of Competence (Johnston y Mash, 1989) /*No significativo

Discusión de los resultados

En cuanto a la funcionalidad familiar se encontró que casi la mitad de los padres y madres de los niños con discapacidad considera que presentan una familia modernamente funcional (47%), encontrándose coincidencia con el estudio de Solórzano (2015), el cual los resultados muestran que las familias se encontraban en un nivel medio de funcionalidad familiar con el 67% . El estar en una familia moderadamente funcional implica que la familia presenta características (decisiones tomada en conjunto, manifestaciones de cariño, comunicación directa, aceptación de los demás, apoyo a los miembros entre otras) que favorecen el afrontamiento de situaciones estresantes, como puede ser la presencia de un hijo/a con discapacidad, pero que también presentan otras características (falta de respeto, falta de búsqueda de ayuda a nivel familiar, no considera las experiencias de otra familia, recargado de funciones entre otras) que limita la atención que brinda a las necesidades de sus hijos, y puede generar situaciones de conflictos familiares. Es decir, en la funcionalidad media, coexisten características idóneas y otras no adecuadas que condicionan las relaciones familiares. (Duran,2001)

En el estudio realizado se encontró que más de la mitad de los padres y madres de los niños con discapacidad presentan alto nivel de competencias parentales, dato que coincide con el estudio realizado por Lampson (2016) titulado "estrés parental y competencias parentales" en el cual se encontró que la mayoría de los padres presenta un nivel de competencia parental alto (percepción positiva de su competencia parental), es decir, que estos padres se sienten capaz de cumplir con sus deberes y obligaciones para satisfacer las necesidades de sus hijos (Masten y Curtis, 2000). Presentar este nivel de competencia favorece que los padres con hijos con discapacidad acepten la discapacidad del hijo y oriente su conducta hacia la búsqueda de recursos que les permitan brindar atención adecuado a los mismos (Máiquez, Martín y Byrne, 2008). Este resultado era de esperarse considerado que algunos padres (menos de la mitad) habían participado en el estudio de Lampson (2016) señalado anteriormente. Resulta necesarios que futuras investigaciones sigan indagando sobre otros factores que favorecen la competencia parental.

Es de importancia señalar que no se encontró ninguna relación entre las competencias parentales y funcionamiento familiar, ya que tanto los padres con alta y baja competencia parental presentan una funcionalidad familiar moderada, por lo que la hipótesis planteada en esta investigación se rechaza. Una de las razones puede ser el tamaño maestral, debido a que la muestra era muy pequeña y algunos

padres no entendían los términos plasmados en los cuestionarios, lo que indica la necesidad de realizar un estudio con una mayor muestra. Otra razón puede ser la señalada por Maten y Curtis (2000) quienes plantean que, aunque existan factores que limiten el funcionamiento familiar, eso no impide que los padres/madres puedan cumplir con sus funciones parentales y sobre todo que perciban que son capaces de desempeñarse como padres. Precisamente, en el presente estudio los datos arrojados por los cuestionarios realizados, los padres son o se consideran competentes ya que se encontró que estos presentan un alto nivel de competencia parental independiente de la funcionalidad puesto que la mayoría de los padres presenta una familia moderadamente funcional, notando así que los padres con una familia modernamente funcional y los padres con una familia funcional, aprovechan las oportunidades que se les presentan para ayudar a los niños con sus necesidades, además de que buscan los medios para poder solventar dichas necesidades.

Es necesario que las futuras investigaciones en esta temática deberían de orientarse al estudio de los factores que influyen en la funcionalidad familiar.

Entre las principales limitaciones del estudio se destacan:

- Contar con una muestra pequeña, ya que se trabajó solo con niños y niñas escolarizados.
- La poca asistencia de los padres a las reuniones y actividades escolares, lo que dificultó el contacto con ellos y el retraso de la aplicación de los instrumentos debido al nivel educativo de algunos padres.

Conclusiones

En la presente investigación se ha llegado a las siguientes conclusiones:

La mayoría de los padres con hijo/as con discapacidad presentan un nivel alto de competencia parental.

Más de la mitad de los participantes del estudio señalaron que presentan un funcionamiento familiar moderadamente funcional.

Tanto los padres con alto y bajo nivel de competencia parental presentaron funcionamiento familiar moderadamente funcional. Por tanto, no se encontró relación estadísticamente significativa entre competencia parental y funcionamiento familiar.

.

Recomendaciones:

A los padres coordinadores de cada grado:

- Crear grupos de autoayuda relacionados con la dinámica familiar con el objetivo de compartir las experiencias y emociones que cada uno de ellos experimentan como padres de hijos/as con discapacidad dentro de la familia, de modo que servirá como retroalimentación ante la resolución de conflictos, la construcción de redes de apoyo parental.

A la escuela:

- Incluir talleres vivenciales en el programa de escuela para padres donde se traten temas como la orientación familiar abordándola como un proceso que ayude como guía y acompañamiento a la propia familia.

A futuros investigadores:

- Continuar con investigaciones que profundicen sobre los factores vinculados a estas variables y que consideren la necesidad de ampliar el tamaño muestral.

Referencias bibliográficas:

- Asociación Americana de Psiquiatría, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5®), 5a Ed. Arlington, VA, Asociación Americana de Psiquiatría, 2014.
- Calderon C, Lay S, Moya R, Guzman M, Silva J (2018). Estructura Factorial de la Versión Breve de Escala Parental Sense of Competence (PSOC) en una Muestra Chilena. Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica, Chile. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/4596/459657524008/html/index.html>
- Calesso M. (2007). Vínculo afectivo y estrés en la maternidad adolescente. Barcelona. Recuperado de: <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/5459/mcm1de1.pdf?sequence=1>
- Canovas P y Sahuquillo M (2011). El desarrollo de competencia parental como factor de resiliencia. XII Congreso Internacional de teorías de la educación. Barcelona, España. Recuperado de: <http://www.cite2011.com/Comunicaciones/Familias/122.pdf>
- Castellon S. y Ledesma E. (2012) El funcionamiento familiar y su relacion con la socialización infantil. Cuba. Recuperado de:
- Contreras, Fernández, V. (2013) Competencia Parental y Discapacidad Intelectual.(Tesis Doctoral). Universidad Autónoma de Madrid. Recuperado de: Downloads /63537 _Contreras _Fernandez_Valentina%20(2).pdf
- Crespo, M. y Cruzado, J. A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. Análisis y Modificación de Conducta. Doi: 23, 797-830.
- http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/revsalud/tesis_isabel_louro.pdf
- <https://www.eumed.net/rev/cccss/21/ccla.html>
- Jenaro C. y Gutiérrez B. (2014). Análisis de la escala del estrés parental-forma abreviada en padres de hijos con discapacidad intelectual mediante el Modelo de Rasch. Salamanca, España. Recuperado de: [Forma Abreviada en Padres de Hijos con Discapacidad Intelectual mediante el Modelo de Rasch Analysis of the Parenting Stress Index-Short Form on Parents of Chi](#)

- Menendez S, Jimenes L y Hidalgo M (2011). Estructura factorial de la escala PSOC (Parental Sense of Competence) en una muestra de madres usuarias de servicios de preservación familiar, España. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Susana_Menendez_Alvarez-Dardet/publication/233726381_Estructura_factorial_de_la_escal_a_PSOC_Parental_Sense_of_Competence_en_una_muestra_de_madres_usuarias_de_servicios_de_preservacion_familiar/links/0912f50acb467ee461000000/Estructura-factorial-de-la-escala-PSOC-Parental-Sense-of-Competence-en-una-muestra-de-madres-usuarias-de-servicios-de-preservacion-familiar.pdf
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. Archivos Argentinos de Pediatría. Doi:101 (2), 133 – 142.
- Oken B. y Chamine I. (2015). Un enfoque de sistemas para el estrés, los factores de estrés y la resiliencia en los seres humanos. Doi: 282:144-154.
- Olson, D. H. (1991). Tipos de familia, estrés familiar y satisfacción con la familia: una perspectiva del desarrollo familiar. En C. Falicov (Coord.), Transiciones de la familia (pp. 99 – 129). Buenos Aires: Amorrortu
- Organización Mundial de la Salud [OMS], (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Recuperado de: http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf
- Padilla, J., Lorence, B. y Menéndez, S. (2010). Estrés y competencia parental: un estudio en padres trabajadores. Suma Psicológica. Doi:17 (1), 47 – 57.
- Padilla, S., Máiquez, M. L. y Rodrigo, M. J. (2012). Influencia de las características familiares sobre el estrés parental en familias en riesgo psicosocial. Poster presentado en el XI Congreso Internacional de Infancia Maltratada. Oviedo.
- Paniagua, G. (1999). Las familias de niños con necesidades educativas especiales. En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios (Coords.), Desarrollo psicológico y educación. Tomo III: Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales (pp. 469 – 493). Madrid: Alianza Editorial.
- Peralta, F. y Arellano, A. (2010). “Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación”. Electronic Journal of Research in Educational Psychology, 8 (3), 1339 – 1362.

- Pérez J. Méndez S. y Hidalgo M. (2014). Estrés parental, estrategias de afrontamiento y evaluación del riesgo en madres de familias en riesgo usuarias de los Servicios Sociales. Madrid, España. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592014000100004
- Pinto, Cortez, C. Sangüesa, Rebolledo, P & Silva, Cerian, G. (2012) Competencias parentales: una visión integrada de enfoques teóricos y metodológicos. Revista electrónica de Psicología Social. (24), 2-19. Recuperado de: <http://funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/514/479>
- Romero, S (2013) Estrés y competencias parentales en madres de hijos con síndrome de asperger. (Tesis de Licenciatura) Universidad católica del Perú. Recuperado de: http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/4870/VALDEZ_DAWSON_RICARDO_ESTRES_ASPERGER.pdf?sequence=1
- Salles, C & Ger, S. (2012). Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. Educación Social. Recuperado de: <http://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/viewFile/250177/369142>
- Valdez, Dawson, R. (2013). Estrés y competencias parentales en madres de hijos con Síndrome de Asperger. (Tesis de Licenciatura) Universidad de Perú. Recuperado de: http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/4870/VALDEZ_DAWSON_RICARDO_ESTRES_ASPERGER.pdf?sequence=1
- Villareal D, Paz A, Copez A y Costa C (2017) Validez y confiabilidad de Escala Satisfacción Familiar en estudiantes universitarios de Lima Metropolitana, Perú. Recuperado de: file:///C:/Users/jonat/Downloads/Validez_y_confiabilidad_de_la_Escala_Satisfaccion_.pdf

ANEXOS

Anexo 01. Consentimiento Informado



**UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE NICARAGUA-LEÓN**

Fecha: ___/___/___

Yo, _____ doy mi consentimiento para participar en el estudio Titulado “Funcionamiento Familiar y Competencias Parentales en los padres con niños con discapacidad de la Escuela Especial Angela Morales Avilés de la ciudad de León. El estudio estará siendo conducido por las autoras de la investigación pertenecientes a V año de Psicología de la Facultad de Ciencias médicas.

Al aceptar participar usted entiende que:

1. Los propósitos de la investigación son meramente académicos.
2. Los resultados serán utilizados para elaborar un trabajo de investigación.
3. La confidencialidad sobre su participación se mantendrá en todo momento.
4. Comprende que es libre de retirarse de la participación en cualquier momento

Firma participantes

Anexo 02. Encuesta de características Sociodemográfica

Numero de encuesta _____

Edad: _____ Sexo: H___ M___ Procedencia: _____

Estado civil:

1. Casado
2. En unión de hechos
3. Separado
4. Soltero

Religión:

1. Católico
2. Evangélico
3. Testigo de Jehová
4. Ateo
5. Otro

Nivel de escolaridad:

1. Universitario
2. Bachiller
3. Primaria
4. Ninguna

Posición que ocupan los hijos	Sexo	Edad	Discapacidad

Número de hijos/as: _____ Posición que ocupa el Hijo en estudio: _____

Edad que fue padre por primera vez: _____

Ocupación: _____

Anexo 03. Escala (PSOC) Parental Sense of Competence

A continuación, aparecen algunas frases que se refieren a tus sentimientos sobre ser madre/padre. Por favor, lee atentamente cada frase y señala en qué medida crees que te reflejan a ti, eligiendo entre las opciones que aparecen a la derecha. Necesitamos que Ud. Clasifique, PUNUE su respuesta según la frecuencia en que ocurre la situación.

No, totalmente en desacuerdo (1), En desacuerdo (2), En parte desacuerdo (3), En parte de acuerdo (4), De acuerdo (5), Sí, totalmente de acuerdo (6).

	No, totalmente en Desacuerdo	En desacuerd o	En parte desacuerd o	En parte de acuerdo	De acuerd o	Sí, totalment e de Acuerdo
1. Es difícil, pero yo ya he aprendido cómo incluir a mis hijos.						
2. Con la edad que tiene mi hijo ser padre/madre no es agradable.						
3. En las cosas que tienen que ver con mis hijos, me acuesto igual que me levanto, con la sensación de no haber terminado nada.						
4. No sé por qué pero, aunque como padre/madre creo que controlo lasituación, a veces siento como si la situación me controlara a mí.						
5. Mi padre/madre estaba mejor preparada que yo para ser una buen padre/madre.						
6. Yo sería capaz de decirle a una padre/madre primeriza/o qué es						

exactamente lo que tiene que hacer para ser una buena padre/madre.						
7. Ser padre/madre es algo llevadero, y cualquier problema se resuelve fácilmente.						
8. Una de las cosas más difíciles de ser padre/madre es saber si lo estás haciendo bien o no.						
9. Como padre/madre, a veces siento que no doy abasto.						
10. He conseguido ser tan buen padre/madre como quería.						
11. Si hay alguien que sabe lo que le pasa a mi hijo cuando está raro, esa/ese soy yo.						
12. Se me da mejor y disfruto más haciendo otras cosas diferentes a ser padre/madre.						
13. Teniendo en cuenta el tiempo que llevo siendo padre/madre, me manejo muy bien con estas cosas.						
14. Si ser padre/madre fuera más interesante, lo haría con más ganas.						
15. Creo que soy capaz de hacer todas las cosas que hacen falta para ser una buena padre/madre.						
16. padre/Ser madre me pone nerviosa y ansiosa.						

Anexo 04. Cuestionario de Funcionamiento Familiar (FF-SIL)

A continuación, les presentamos una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Necesitamos que Ud. Clasifique, PUNUE su respuesta según la frecuencia en que ocurre la situación.

Casi nunca (1), Pocas veces (2), A veces (3), Muchas veces (4), Casi siempre (5).

	SITUACION	Casi nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1	Las decisiones importantes se toman en conjunto.	1	2	3	4	5
2	En mi casa predomina la armonía.	1	2	3	4	5
3	En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades.	1	2	3	4	5
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana	1	2	3	4	5
5	Nos expresamos sin insinuaciones, en forma clara y directa	1	2	3	4	5
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.	1	2	3	4	5
7	Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.	1	2	3	4	5
8	Cuando alguno de la familia tiene un problema los demás lo ayudan.	1	2	3	4	5
9	Se distribuyen las tareas de manera que nadie esté recargado.	1	2	3	4	5
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.	1	2	3	4	5
11	Podemos conversar diversos temas sin temor.	1	2	3	4	5
12	Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas.	1	2	3	4	5
13	Los intereses y necesidades de cada uno son respetados por toda la familia.	1	2	3	4	5
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos.	1	2	3	4	5

Anexo 05. Indicadores de competencia parental presentes en los padres con hijos con discapacidad.
León 2019

Indicadores		Frecuencia	%
He aprendido como incluir a mi hijo	NO	11	16
	SI	59	84
Es agradable ser padre con la edad que tiene mi hijo.	NO	43	61
	SI	27	38
Sensación de no terminar nada con mis hijos	NO	39	57
	SI	30	43
Sensación de control de la situación.	NO	20	29
	SI	50	72
No estaban mejor preparados mis padre que yo	NO	44	64
	SI	26	36
Capacidad para orientar a padres primerizos	NO	25	26
	SI	45	65
Se padre es llevadero	NO	39	56
	SI	31	44
Saber si se está haciendo bien la función de padres.	NO	13	19
	SI	57	72
Doy abasto como padre	NO	15	21
	SI	55	78
Soy buen padre como quiero	NO	15	21
	SI	55	78
Se lo que le pasa a mi hijo.	NO	12	17
	SI	58	83
No se me da mejor hacer otras cosas diferentes a la paternidad	NO	48	69
	SI	22	31
Manejo bien las funciones de padres	NO	12	17
	SI	58	83
Ser padre es interesante.	NO	36	52
	SI	34	49
Capacidad de ser buen padre.	NO	8	11

	SI	62	88
No me pone nervioso la paternidad.	NO	31	44
	SI	39	56

Fuente: Parental sense of competence (Johnson y Mash, 1989) /Los porcentajes obtenidos corresponden a la suma de las categorías de respuestas. Solo se incluyeron las alternativas de respuestas que indicaron competencia parental.

Anexo 06. Indicador de Funcionamiento Familiar presentes en los padres con hijos con discapacidad.
León 2019

Indicadores		Frecuencia	%
Las decisiones importantes se toman en conjunto.	NO	20	29
	SI	50	71
En mi casa predomina la armonía	NO	31	44
	SI	39	56
En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades	NO	31	44
	SI	39	56
Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana	NO	18	25
	SI	52	75
Nos expresamos sin insinuaciones, en forma clara y directa	NO	24	34
	SI	46	66
Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.	NO	26	37
	SI	44	63
Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.	NO	36	51
	SI	34	49
Cuando alguno de la familia tiene un problema los demás lo ayudan.	NO	27	39
	SI	43	61
Se distribuyen las tareas de manera que nadie esté recargado.	NO	43	52
	SI	27	38
Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones	NO	28	40
	SI	42	60
Podemos conversar diversos temas sin temor	NO	26	37
	SI	44	63
Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas.	NO	27	38
	SI	43	62
Los intereses y necesidades de cada uno son respetados por toda la familia	NO	26	37
	SI	44	62
	NO	21	30

Nos demostramos el cariño que nos tenemos.	SI	49	70
---	----	----	----

Fuente: Cuestionario de Funcionamiento familiar ff-sil (Ortega et al., 1999)/ Los porcentajes obtenidos corresponden a la suma de categorías de respuestas. Solo se incluyeron las alternativas de respuesta que indicaron funcionamiento familiar.