

UNIVERSIDAD ADVENTISTA DE CHILE
Facultad de Ciencias de la Salud
Psicología

UNIVERSIDAD
ADVENTISTA
DE CHILE



TIPOS DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN FAMILIAS CON
HIJOS MENORES DE EDAD CON RETRASO GLOBAL DEL
DESARROLLO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL
LEVE, MODERADA O GRAVE

TRABAJO FINAL INTEGRADOR
Presentado en cumplimiento parcial de
los requisitos para optar al título de
Psicóloga y grado de Licenciada en Psicología

Por:

Ximena Natalia Cárdenas Lagos
Escilda Katherine Erices García
Andrea Belén Sánchez Cruz

Directora del TFI: Mg. Cecilia Iris Cisternas Isla

Chillán, Chile, noviembre de 2015

RESUMEN

Objetivo: Determinar el tipo de funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson a través de las dimensiones cohesión y adaptabilidad en familias pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito de la comuna de Chillán, que tienen un hijo menor de edad con retraso global de desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave.

Metodología: El presente estudio se basa en una metodología cuantitativa, de tipo descriptiva con corte transversal mediante una muestra de 80 familias con algún hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito de la ciudad de Chillán. Para la recolección de datos se utilizó la Escala Breve de Funcionamiento Familiar FACES 20ESP adaptado (Zicavo, Palma & Garrido, 2012), el cual evalúa el tipo de adaptabilidad y cohesión que presentan las familias. Esta escala fue respondida por los padres o cuidadores de los menores con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual. El programa escogido para el procedimiento de datos de la investigación fue el SPSS Statistics 21.

Resultados: Los resultados obtenidos indican que el 41,3% ($n = 33$) de las familias estudiadas muestran un tipo de funcionamiento familiar de rango medio. En cuanto a la dimensión adaptabilidad se obtuvo que el 40% ($n = 32$) de las familias presentan una adaptabilidad flexible, mientras que en la dimensión cohesión, se observó que el mayor porcentaje de las familias pertenece a una cohesión aglutinada con un 57,5% ($n = 46$).

Conclusiones: El tipo de funcionamiento familiar en familias que tienen un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave es de rango medio. En cuanto a la dimensión de adaptabilidad, las familias con un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave presentan un nivel de adaptabilidad flexible, mientras que en la dimensión cohesión, este tipo de familias presentan un nivel de cohesión aglutinada.

PALABRAS CLAVES: Funcionamiento familiar, cohesión, adaptabilidad, retraso global del desarrollo, discapacidad intelectual leve, discapacidad intelectual moderada, discapacidad intelectual grave.

DEDICATORIA

Dedicamos este trabajo en primer lugar a Dios,
quién nos ha permitido concluir a pesar de las
dificultades, a nuestros padres quienes han sido
incondicionales, a nuestros abuelos y a quienes siempre
han estado con nosotras.

RECONOCIMIENTOS

En primer lugar queremos agradecer a Dios por entregarnos la sabiduría necesaria para completar este arduo trabajo. Agradecer también a los profesores que nos acompañaron y guiaron durante todo nuestro proceso formativo, en especial a las personas que formaron parte de la comisión de tesis, a la profesora Cecilia Cisternas, quién siempre confió en nosotras y nos alentó en cada paso de la investigación. Al personal del Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito de la comuna de Chillán, a cada profesora que nos brindó la instancia para la aplicación de nuestro instrumento de medición y a los padres, apoderados y cuidadores de los niños del centro, quienes de manera cariñosa, y desinteresada nos colaboraron y fueron parte de nuestra investigación.

Finalmente, a nuestras familias, amigos y compañeros de viaje por los gratos momentos y por acompañarnos a disfrutar esta maravillosa experiencia.

TABLA DE CONTENIDOS

LISTA DE TABLAS	VII
CAPÍTULO I INTRODUCCIÓN	1
1.1 Planteamiento del problema	2
1.2. Pregunta de investigación.....	4
1.3 Objetivo general.....	4
1.4 Justificación de la investigación	5
1.5 Delimitaciones	6
1.6 Limitaciones	7
1.7 Hipótesis de investigación.....	7
1.8 Definición de conceptos	8
CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO	9
2.1 Concepto de familia.....	9
2.2 Funcionamiento familiar	10
2.2.1 Adaptabilidad familiar.....	10
2.2.2 Cohesión familiar.....	11
2.2.3 Comunicación familiar	16
2.3 Discapacidad	16
2.3.1 ¿Discapacidad intelectual o retraso mental?	17
2.3.2 Retraso mental	17
2.4 Funcionamiento familiar y discapacidad intelectual	21
CAPÍTULO III METODOLOGÍA	25
3.1 Tipo de investigación y diseño.....	25
3.2 Población y muestra.....	25
3.3 Instrumentos de recolección de datos.....	27
3.4 Procedimientos de recolección de datos.....	28
3.5 Procedimientos de análisis estadísticos	29
3.6 Operacionalización de variables	29
3.6.1 Variable independiente.....	29
3.6.2 Variables dependientes.....	29
3.6.3 Definiciones de variables y operacionalización.....	29
CAPÍTULO IV RESULTADOS.....	34
CAPÍTULO V DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	40
Discusión	40
Conclusiones	42
Recomendaciones.....	44
ANEXOS	47
ANEXO 1	47
Hoja informativa previa al consentimiento para la investigación.....	47
Formulario de consentimiento para aplicación de encuesta.....	47
ANEXO 2	49

ANEXO 3	51
Cuestionario sociodemográfico.....	51
LISTA DE REFERENCIAS	52

LISTA DE TABLAS

Tabla 1 Frecuencia y porcentaje en cuanto a género.....	25
Tabla 2 Frecuencia y porcentaje en cuanto a la edad.....	26
Tabla 3 Alfa de Cronbach de acuerdo a las dimensiones de funcionamiento familiar.....	28
Tabla 4 Descripción de las variables	30
Tabla 5 Análisis estadístico de puntaje de cohesión y adaptabilidad.....	34
Tabla 6 Frecuencia y porcentaje en relacion al nivel de educación.....	35
Tabla 7 Frecuencia y porcentaje en cuanto al integrante que se hace cargo del menor con discapacidad.....	35
Tabla 8 Frecuencia y porcentaje en cuanto a los tipos de discapacidad intelectual.....	36
Tabla 9 Frecuencia y porcentaje de acuerdo al tipo de funcionamiento familiar.....	36
Tabla 10 Frecuencia y porcentaje en cuanto al nivel de adaptabilidad.....	37
Tabla 11 Frecuencia y porcentaje en cuanto al nivel de cohesión.....	37
Tabla 12 Descripción de los diferentes tipos de discapacidad intelectual y nivel de adaptabilidad.....	38
Tabla 13 Descripción de los diferentes tipos de discapacidad intelectual y nivel de cohesión.....	39

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

A lo largo del tiempo la familia ha sido la base del desarrollo de todo ser humano, la cual tiene la responsabilidad de cuidar, proteger, brindar cariño, enseñar pautas de crianza, establecer reglas y límites, pero por sobre todo integrar al niño al mundo con la finalidad que este aprenda a relacionarse con otras personas, para así resolver conflictos de manera adecuada, y compartir sanamente con sus pares, adquiriendo el conocimiento básico para adaptarse a las diferentes situaciones de su medio. A partir de esto, es que la familia pasa a ser la red de apoyo emocional más importante con la que cuenta un hijo a lo largo de toda su vida, entregando un sentido de pertenencia e identidad a este mismo (Valdivia, 2008).

Sin embargo, las familias transitan por diversas crisis, como por ejemplo, la muerte de algún integrante, problemas económicos, divorcios, accidentes, enfermedades, entre otros. Es aquí donde se pone a prueba el tipo de adaptabilidad y cohesión que estos son capaces de desarrollar frente a estas situaciones, para así sobrellevar las dificultades y buscar posibles soluciones para mantener un funcionamiento saludable dentro de la familia (Valdivia, 2008).

Dentro de las crisis que existen en la familia, la llegada de un hijo con discapacidad intelectual muchas veces puede ser un obstáculo para sus integrantes, ya que conlleva una gran responsabilidad para el sistema familiar tanto física, mental, como social. A partir de esto, la familia debe aceptar y comprender el hecho de tener un hijo con discapacidad intelectual, para poder enfrentar la situación y buscar las mejores estrategias que propicien un desarrollo integral, tanto del menor como de los demás integrantes de la familia. Sin embargo, cada familia es única, y enfrentará este proceso de diferente forma, muchas familias lograrán reorganizarse, y serán capaces de crecer, madurar y fortalecerse, mientras que otras no lograrán resolver esta crisis, dificultando el desarrollo saludable del sistema familiar, y como consecuencia de esto desarrollar algún tipo de patología en los integrantes, así como también una baja cohesión a nivel familiar (Ferrer, Miscán, Pino & Pérez, 2013).

Se han desarrollado diversos estudios en relación a la importancia del funcionamiento familiar, con menores que presentan discapacidad intelectual, dentro de los cuales es posible destacar distintas investigaciones, en primer lugar se encuentra el artículo titulado “La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares”, el cual arrojó como resultado que los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las diferentes posibilidades y habilidades que tenga la familia de adaptarse o no a esta situación (Núñez, 2003); en segundo lugar, se encuentra la investigación titulada “El impacto del déficit mental en el ámbito familiar”, el cual dio a conocer que ha medida en que se profundiza el déficit mental, la repercusión en

el seno familiar aumenta significativamente (Pérez & Lorenzo, 2007); en tercer lugar, se encuentra el estudio titulado “Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual en un establecimiento con educación especial y laboral de la ciudad de Talca”, cuyos resultados demostraron que factores de la calidad de vida familiar percibidos por los padres como; interacción familiar, rol parental, bienestar físico, material y emocional y apoyo a las personas con discapacidad, no mantuvieron relación con la felicidad subjetiva y satisfacciones vital percibidas por los jóvenes con discapacidad intelectual (Muñoz, Poblete & Jiménez, 2012), y en cuarto lugar es posible encontrar el estudio “Funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental”, el cual arrojó como resultado que el niño que presenta discapacidad provocará transformaciones y cambios en todo el sistema familiar. A partir de ello, estos autores concluyen que el funcionamiento familiar es de rango medio, es decir, un funcionamiento familiar no saludable, debido a la tendencia de la familia a mantener la disfuncionalidad dentro del sistema familiar (Ferrer, Miscán, Pino & Pérez, 2013), entre otros.

Debido a lo anterior se puede evidenciar claramente el impacto que tiene la familia frente a las diversas dificultades por las cuales deben pasar a lo largo del ciclo evolutivo y como estos problemas pueden ser resueltos mediante la flexibilidad de la familia, la cual permite a sus integrantes operar y desarrollarse a través de acuerdos, por lo que, si la familia se ve comprometida en su funcionalidad por conflictos o dificultades que no pudieran superar por sí mismas, se podría ocasionar desajustes en los planos: físicos, psicológicos y social de sus miembros. Es por ello, que se considera que la cohesión y la adaptabilidad familiar, según las investigaciones realizadas, actúan como factores importantes y determinantes tanto positiva como negativamente en el desarrollo del funcionamiento familiar y sobre todo en el menor con algún tipo de discapacidad (Ferrer, et al., 2013).

A partir de lo anterior es que la presente investigación busca determinar el tipo de funcionamiento familiar en familias con hijos menores de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave, tomando en cuenta el Modelo Circumplejo de David Olson y colaboradores (1979), los cuales establecen cuatro tipos de familias en función a la dimensión adaptabilidad (caótica, flexible, estructurada, rígida) y cuatro para la dimensión de cohesión (disgregada, separada, unida y aglutinada), las cuales permitirán obtener una visión del tipo de funcionamiento familiar que poseen las familias del estudio (Sigüenza, 2015).

1.1 Planteamiento del problema

La Organización Mundial de la Salud (OMS), plantea que el 15% de la población mundial está compuesta por diferentes tipos de discapacidad: (intelectual, visual, motora, sensorial, física, mental,

global y psiquiátrica). En Chile actualmente la población con discapacidad, representa un total de 2.119.316 personas (Instituto Nacional de Estadísticas, 2012).

Sin embargo, las cifras con respecto a la discapacidad intelectual, arrojan que las personas que presentan una o más discapacidades, alcanzan a 334.377, lo que equivale al 2,2% de la población total del país, en donde 178.563 (53,4%) son hombres y 155.814 (46,6%) son mujeres (Censo, 2002).

Por otro lado, el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) realizó un estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) tanto a nivel de país, como a nivel regional en el año 2004, el cual dio a conocer que en Chile 2.068.072 de chilenos tienen discapacidad de todo tipo, lo que equivale a que, 1 de cada 8 personas viven con discapacidad en Chile. A partir de esta población total, 1.150.133 personas presentan discapacidad leve, 513.997 presentan discapacidad moderada y 403.942 personas presentan discapacidad grave. En relación a los estudios realizados a nivel regional en el año 2004, las regiones II (11,4%), V (8,5%), XII (6,9%) y la Región Metropolitana (11,6%) son las que presentan la tasa más baja de prevalencia nacional de discapacidad, mientras que las regiones VII (17,8%) y la IX (17,6%) son las regiones con las tasas más alta de discapacidad. Con respecto a la región del Biobío el año 2004, se concluyó que de la población total de 500.250 personas con algún tipo de discapacidad, se declara que un 11,3% (56.720 personas) de la población presentan deficiencias intelectuales (citado en INE, 2004).

El Estudio Nacional de la Discapacidad, desarrollado por el Fondo Nacional de la Discapacidad (Fonadis) y el Instituto Nacional de Estadística el 2005, señalan que el 12,9% de la población chilena posee algún grado de discapacidad. El 42% no ha completado la enseñanza básica, por lo cual hay un número importante de niños con discapacidad que no se encuentran escolarizados. El 13% termina la enseñanza media, el 5% accede a la educación superior y el 71% de las personas con discapacidad no obtiene trabajo. Dentro de los datos a tomar en cuenta, es importante mencionar que el 50% de las personas con discapacidad, viven en la Región Metropolitana (RM) y en la región del Biobío (citado en corporación de ayuda al niño limitado, 2005).

En relación al estudio desarrollado por el INE (2004) y Fonadis (2005) se puede destacar que la tasa de discapacidad ha ido en aumento en la Región Metropolitana y en la Región del Biobío, por lo cual se han incrementado los centros y planes de integración en las instituciones educativas, con la finalidad de fortalecer a las familias que presentan algún integrante con discapacidad intelectual (citado en INE, 2004).

Por otro lado, el tener un hijo con discapacidad intelectual, supone una fuente de conflictos tanto para la familia como para el menor, tendiendo a reestructurarse para mantener o lograr un adecuado bienestar entre sus miembros (citado en Núñez, 2003).

A partir de lo anterior es relevante estudiar el tipo de funcionamiento que tienen las familias frente a la presencia de un hijo con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave, con la finalidad de poder conocer la dimensión de cohesión y adaptabilidad que han podido ir desarrollando en función del bienestar integral de la familia.

1.2. Pregunta de investigación

1. ¿Cuál es el tipo de funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson en familias con hijos menores de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, de la comuna de Chillán?
2. ¿Cuál es el tipo de adaptabilidad según el Modelo Circumplejo de Olson en familias con hijos menores de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, de la comuna de Chillán?
3. ¿Cuál es el tipo de cohesión según el Modelo Circumplejo de Olson en familias con hijos menores de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, de la comuna de Chillán?

1.3 Objetivo general

Determinar el tipo de funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson a través de las dimensiones cohesión y adaptabilidad en familias pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito de la comuna de Chillán, que tienen un hijo menor de edad con retraso global de desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave.

Objetivos específicos

1. Determinar la adaptabilidad según el Modelo Circumplejo de Olson en familias pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito de la comuna de Chillán, que tienen un hijo menor de edad con retraso global de desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave.
2. Determinar la cohesión familiar según el Modelo Circumplejo de Olson en familias pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito de la comuna de Chillán, que tienen un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave.

1.4 Justificación de la investigación

El funcionamiento familiar ha sido estudiado desde finales de los años sesenta del pasado siglo XX, por diversos autores, principalmente por David Olson y colaboradores (1979), los cuales realizaron un modelo denominado Circumplejo. Este es uno de los modelos más importantes para el estudio del funcionamiento familiar y establece una tipología para clasificar los distintos tipos de familia a través de tres dimensiones: cohesión, adaptabilidad y comunicación, de las cuales se tomara en cuenta cohesión y adaptabilidad para llevar a cabo el presente estudio. A partir de Olson y colaboradores (1979) y teniendo en cuenta el modelo para clasificar a las familias, se han llevado a cabo diversos estudios orientados hacia el funcionamiento familiar, dentro de los cuales se encuentra en primer lugar “Funcionamiento familiar y consumo de sustancias en adolescentes: el rol mediador de la autoestima” (Jiménez, Musitú & Murgui, 2008) en segundo lugar la investigación titulada “Relación entre la funcionalidad familiar y la depresión en adolescentes” (Arenas & Sully, 2009), en tercer lugar el estudio titulado “Trastornos alimentarios y funcionamiento familiar percibido en una muestra de estudiantes secundarias en la comuna de Concepción, Chile” (Cruzat, Ramírez, Melipillán & Marzolo, 2008), en cuarto lugar el estudio titulado “Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o adolescentes con retraso mental leve” (Zapata, Bastida, Quiroga, Charra & Leiva, 2013), y en quinto lugar el estudio titulado “Funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson” (Sigüenza, 2015), entre otros. Lo anterior nos permite observar la diversidad de conductas y patologías que se pueden relacionar con el funcionamiento familiar.

Sin embargo, a través de estos estudios se ha podido evidenciar que existen pocas investigaciones dirigidas al tipo de funcionamiento familiar en relación a las dimensiones cohesión y adaptabilidad familiar en menores con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave. Es por ello, que el presente estudio busca aportar de manera significativa a la temática abordada, con la finalidad de orientar a terapeutas, psicólogos y lectores en general, a emprender líneas de acción con el fin de proporcionar posibles soluciones a la problemática por la cual atraviesa la familia, cuando no cumple acertadamente su función dentro del contexto en el que se desarrolla. Lo anterior permitirá entender y dirigir la atención de manera más diferenciada a las familias que presentan en su sistema familiar un niño con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave, permitiendo tomar en cuenta no solo el grado de discapacidad y como la familia se adapta o cohesionada frente a ello, sino también, tomando en cuenta la realidad particular de cada una de estas familias, contribuyendo así al cuidado, tanto del menor como del sistema familiar.

Por otro lado, la investigación desde el punto de vista de la salud, atribuye un papel fundamental en la intervención de la psicología en la salud familiar, contribuyendo de manera individual y colectiva en propiciar un nivel óptimo en el desarrollo del niño con retraso global del desarrollo o discapacidad

intelectual, según sea el caso, permitiendo desde un enfoque sistémico tomar conocimiento de la importancia de conocer el tipo de funcionamiento familiar que tienen las familias constituidas por un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual, y por lo tanto la información obtenida ayudará a los profesionales de la salud en especial a los psicólogos, a formular planes de intervención familiar e individual, tanto para brindar apoyo y orientación a los padres, apoderados o cuidadores de estos niños y contribuir a un adecuado cuidado de sus hijos (Ferrer et al., 2013).

En cuanto a los resultados, estos irán dirigidos especialmente a las personas que componen el Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito de la comuna de Chillán, ya sea tanto a nivel de los profesionales (psicólogos, educadores diferenciales, fonoaudiólogos, profesores, etc.) que entregarán una atención diferenciada del tipo de funcionamiento en relación a las dimensiones cohesión y adaptabilidad presente en las familias, padres, apoderados o cuidadores de los menores con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave. A partir de lo anterior, el centro educacional obtendrá una descripción de las tipologías familiares de los niños internos en dicho Centro.

En cuanto a los beneficios que tendrán las familias constituidas por un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave, será poder conocer qué tipo de cohesión, adaptabilidad y funcionamiento poseen para enfrentar el hecho de tener un integrante en la familia con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave, permitiéndoles a través del estudio conocer tanto sus fortalezas como debilidades, entregándoles sugerencias que puedan facilitar este entendimiento, y dependiendo de su tipología familiar orientar un proceso terapéutico.

1.5 Delimitaciones

Expuesto lo anterior, las delimitaciones de la investigación quedan comprendidas entre las temáticas tipos de funcionamiento familiar, así como también conocer y analizar las dimensiones cohesión y adaptabilidad en familias con hijos menores de edad que presenten retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave encontrándose escolarizados en el Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, mediante instrumentos previamente analizados según el enfoque de la investigación.

La presente investigación es de enfoque cuantitativo con alcance descriptivo de corte transversal, dirigido tanto a la población femenina como masculina, clasificadas dentro de un rango etario desde el primer año de edad hasta los 15 años.

1.6 Limitaciones

El presente estudio pretende determinar el tipo de funcionamiento familiar, tomando en cuenta las dimensiones cohesión y adaptabilidad, en relación a la presencia de algún integrante menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave del Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, de la comuna de Chillán. Es por esta razón que queda fuera de nuestro alcance determinar el grado de repercusión que tal fenómeno causa dentro de otras familias que no pertenecen al centro estudiado.

La muestra se limita a familias que tengan un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave que estén escolarizados en el Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, de la comuna de Chillán, por lo que queda fuera de nuestro alcance aquellos niños con discapacidad intelectual no escolarizados.

Cabe mencionar que como el estudio se dirige a menores con retraso global desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave, queda fuera de nuestro alcance generalizar los resultados a cualquier otro rango de discapacidad intelectual (profunda), al ser una discapacidad que no se encuentra en el Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito.

Por otro lado el estudio se restringe solo a la población menor de edad perteneciente al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, ubicado en la comuna de Chillán, quedando fuera de nuestro estudio cualquier otro rango etario.

Es importante mencionar que el estudio no será representativo para la población de Chillán como tal, pero si lo será para el Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito de donde se obtendrá la muestra, ya que de las 105 familias que componen la institución, 80 serán las escogidas para llevar a cabo el estudio, constituyendo el 76% de la población total, siendo una muestra representativa para el centro. El tipo de muestreo que se utilizará será intencional, por lo tanto dicha investigación presentará un sesgo de selección.

1.7 Hipótesis de investigación

1. Las familias que tienen un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave pertenecen a un tipo de funcionamiento de rango medio.
2. Las familias que tienen un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave presentan un nivel de adaptabilidad caótica.
3. Las familias que tienen un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave presentan un nivel cohesión separada.

1.8 Definición de conceptos

Discapacidad intelectual: El DSM-IV-TR (2002), define al retraso mental por la existencia de una capacidad intelectual inferior, expresada en un coeficiente de inteligencia de 70 o menos en un test administrado individualmente, clasificando dicho trastorno en: retraso mental leve (CI entre 50-55 y aproximadamente 70), retraso mental moderado (CI entre 35-40 y 50-55), retraso mental grave (CI entre 20-25 y 35-40) y retraso mental profundo (CI inferior a 20 o 25).

En cambio el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, DSM-V (2013), define a la discapacidad intelectual dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo, la cual se encuentra compuesta por 3 criterios de diagnóstico: Discapacidad intelectual (Trastorno intelectual del desarrollo), retraso global del desarrollo y discapacidad intelectual no especificada. A diferencia del DSM-IV-TR (2002), que clasifica a los individuos de acuerdo al coeficiente intelectual propio de cada persona, el DSM-5 (2013), lo hace a través de tres categorías: área social, conceptual y práctica para describir la discapacidad intelectual leve, moderada, grave y profunda. A partir de esto, es que el DSM-5 define a la discapacidad intelectual en base a que es el funcionamiento adaptativo el que determina el nivel de apoyo requerido y por ende percibido por el individuo.

Funcionamiento familiar: Para Olson y sus colaboradores (1979) el funcionamiento familiar es definido como “la interacción de vínculos afectivos entre miembros de la familia (cohesión) y que puede ser capaz de cambiar su estructura con el fin de superar las dificultades evolutivas familiares (adaptabilidad)” (Ferrer et al., 2013, p. 52).

Adaptabilidad: Olson y sus colaboradores a finales de los setenta del pasado siglo XX definen adaptabilidad 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 propia del desarrollo” (citado en Ferrer et al., 2013, p.53).

Cohesión: Olson y sus colaboradores a finales de los setenta del pasado siglo XX definen adaptabilidad como: “los vínculos emocionales que los miembros de la familia tienen unos con otros y el grado de autonomía personal que experimentan” (citado en Ferrer et al., 2013, p.53).

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 Concepto de familia

La familia forma parte del grupo primario de todo ser humano, el cual tiene la responsabilidad de cuidar, proteger, brindar cariño, enseñar pautas de crianza, establecer reglas y límites pero por sobre todo integrar al hijo al mundo, con la finalidad de que este aprenda a relacionarse con otras personas, a resolver conflictos de la manera más adecuada posible, a compartir sanamente con sus pares y a adquirir el conocimiento básico para adaptarse a las diferentes situaciones de su medio. A partir de esto, es que la familia pasa a ser la red de apoyo emocional más importante con la cual consta un hijo a lo largo de toda su vida, entregando un sentido de pertenencia e identidad a este mismo (Valdivia, 2008).

Este conocimiento entregado por la familia, pasará a convertirse en los modelos que necesitará la persona para fortalecer dicha identidad, mejorar aquellas habilidades básicas de comunicación e ir forjando cada vez más el desarrollo de su personalidad (Valdivia, 2008).

Para Minuchin (1982), la familia es el grupo social natural que se encuentra formado por el accionar de cada uno de sus miembros a través de los distintos estímulos provenientes del interior y exterior de la familia, siendo un sistema dinámico y abierto, capaz de elaborar diversas formas de interacción a través del tiempo no solo con los integrantes de la familia, sino también con su entorno, con la finalidad de alcanzar la conservación y posterior evolución.

Fishman (1995), define a la familia como el contexto básico en donde se da paso al aprendizaje y al desarrollo de las relaciones sociales y personales duraderas y significativas, pasando a convertirse en el primer sustento social del individuo (citado en García, Rivera, Reyes & Díaz, 2006).

Por otro lado, desde una visión sistémica Hernández (1998), contempla tres perspectivas: una estructural, otra funcional y una evolutiva, las que determinan la visión global de la familia como tal. Según este autor la familia por sí sola genera un contexto muy complicado e integrador, en la que interactúan diversos sistemas biológicos, psicosociales y ecológicos en la que se ejecutan los procesos fundamentales del desarrollo humano.

De la misma forma David Olson (1976), concibe a la familia como “un conglomerado dinámico funcional mediante tres variables: la cohesión, la adaptabilidad y la comunicación familiar” (citado en Lorente y Martínez, 2003, p.195).

2.2 Funcionamiento familiar

El funcionamiento familiar se ha estudiado a través del tiempo por diversos investigadores que han dirigido su atención a evaluar cómo funciona la familia frente a las diferentes crisis presentes en el ciclo evolutivo propio del grupo familiar (Núñez, 2003).

Espejel (1997), define el funcionamiento familiar como la capacidad de la familia de llevar a cabo de manera íntegra las funciones dentro del sistema familiar, siendo capaz de superar cada una de las crisis por las cuales la familia debe atravesar durante el ciclo evolutivo, dando lugar al desarrollo de patrones que permitan conocer e identificar la dinámica interna de la familia (citado en Hormazábal, Behn & Merino, 2004).

Por otro lado, Herrera (1997) señala que el funcionamiento familiar está determinado por el cumplimiento de las funciones de cada uno de los integrantes de la familia, el cual debe ir ligado al desarrollo de la identidad y autonomía, el acceso a una comunicación asertiva que haga participe activo a cada uno de sus miembros y la capacidad del sistema de adaptarse a los nuevos cambios, propio del ciclo vital (citado en Vargas & González, 2009).

Ortiz (2013) define el funcionamiento familiar como "la relación entre los elementos estructurales con algunos componentes más intangibles que caracterizan a todos los sistemas, mediatizado por la comunicación".

Sin embargo la definición que sustenta la investigación a realizar, es la entregada por el Dr. David H. Olson y sus colegas Russell y Sprenkle, entre los años 1979 a 1989 a través del denominado Modelo Circumplejo de sistemas familiares, como un intento de proporcionar una escala destinada a evaluar la percepción del funcionamiento familiar. Estos autores definen al funcionamiento familiar como "la interacción de vínculos afectivos entre miembros de la familia (cohesión) y que puede ser capaz de cambiar su estructura con el fin de superar las dificultades evolutivas familiares (adaptabilidad)" (Ferrer et al., 2013, p.52).

Es así que el modelo se basa en la combinación de tres dimensiones que se logran observar dentro de la dinámica familiar: adaptabilidad, cohesión y comunicación familiar, siendo esta última una dimensión facilitadora de las otras dos (citado en Zegers et al., 2013).

2.2.1 Adaptabilidad familiar

La adaptabilidad familiar según Olson y sus colaboradores (1979), 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 propio del desarrollo" (citado en Ferrer et al., 2013, p.53).

Para evaluar la dimensión adaptabilidad, es necesario tomar en cuenta ciertas consideraciones, dentro de las cuales encontramos: “Estructura de poder, estilos de negociación, relaciones de los roles y retroalimentación”. Estas consideraciones facilitan establecer los estilos familiares dentro del Modelo Circumplejo, encontrando familias con estilo; caótico, flexible, estructurada y rígida (citado en Zeger et al., 2003, p.42).

Dentro del concepto de adaptabilidad encontramos cuatro niveles que Olson y sus colaboradores (1979) utilizan para clasificar a las familias de acuerdo a la capacidad de adaptarse a las diferentes circunstancias de la vida, dentro de los cuales se encuentran: (citado en Zeger et al., 2003).

La adaptabilidad caótica se refiere a ausencia de liderazgo, cambios aleatorios de roles, disciplina irregular y cambios frecuentes. La adaptabilidad flexible, a un liderazgo y roles compartidos, disciplina democrática y cambios cuando son necesarios. Por otra parte, la adaptabilidad estructurada presenta un liderazgo y roles que en ocasiones son compartidos, donde existe cierto grado de disciplina democrática y los cambios ocurren cuando se solicitan, finalmente la adaptabilidad rígida alude a un liderazgo autoritario, roles fijos, disciplina estricta y ausencia de cambios (p.42).

2.2.2 Cohesión familiar

La cohesión familiar está relacionada con el apego o el desapego presente entre los miembros de la familia (Schmidt, Barreyro & Maglio, 2010).

Olson y sus colaboradores (1979), definen cohesión como “el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen unos con otros y el grado de autonomía personal que estos experimentan”. Esta dimensión, por lo tanto, determina el nivel en el cual los integrantes de la familia se encuentran unidos o separados de los demás integrantes del grupo familiar, permitiendo conocer e identificar los lazos emocionales que unen a la familia (citado en Ferrer et al., 2013, p53).

Para evaluar la dimensión cohesión, es necesario tomar en cuenta ciertas consideraciones, dentro de las cuales es posible encontrar: “lazos emocionales, independencia, límites, coaliciones, tiempo, espacio, amigos, adopción de decisiones, intereses y finalmente recreación”. Estas consideraciones facilitan establecer los estilos familiares dentro del Modelo Circumplejo, encontrando familias con estilos; desligadas o desvinculadas, separadas, unidas o conectadas y aglutinadas o enmarañadas (citado en Sigüenza, 2015, p.32).

Las familias desligadas o desvinculadas, se caracterizan por la presencia de límites rígidos, tienen poco en común y no comparten tiempo entre sus integrantes. Las familias separadas, se caracterizan por presentar límites externos e internos semiabiertos, sus límites generacionales son claros, cada individuo constituye un subsistema, sin embargo, cuando lo requieren pueden tomar decisiones familiares. Las familias unidas o conectadas, poseen límites intergeneracionales claros, en donde cada

miembro posee su propio espacio para su desarrollo individual, además, poseen límites externos semiabiertos y por último las familias aglutinadas o enmarañadas, se caracteriza por poseer límites difusos por lo que se le dificulta identificar con precisión el rol de cada integrante familiar (citado en Sigüenza, 2015).

A partir de los diferentes niveles de cohesión y adaptabilidad propuestos por el Modelo Circumplejo de Olson (1979), se derivan 16 tipos de familias, las cuales se observan en la figura 1:

		COHESIÓN			
		Baja	SEPARADA	UNIDA	Alta
ADAPTABILIDAD	Alta	CAÓTICA DESLIGADA	CAÓTICA SEPARADA	CAÓTICA UNIDA	CAÓTICA ENREDADA
	FLEXIBLE	FLEXIBLE DESLIGADA	FLEXIBLE SEPARADA	FLEXIBLE UNIDA	FLEXIBLE ENREDADA
	ESTRUCTURADA	ESTRUCTURADA DESLIGADA	ESTRUCTURADA SEPARADA	ESTRUCTURADA UNIDA	ESTRUCTURADA ENREDADA
	Baja	RÍGIDA DESLIGADA	RÍGIDA SEPARADA	RÍGIDA UNIDA	RÍGIDA ENREDADA

Figura 1. Modelo Circumplejo de Olson: 16 tipos de sistemas familiares.

Fuente: Modificado por Sigüenza, 2015 en base a: (Martínez, Iraurgi, Galíndez & Sanz, 2006).

Según Olson, Russell y Sprenkle (1979) los tipos de familias que se consideran funcionales y son menos frecuentes son: flexible-separada, flexible unida, estructurada-separada y estructurada-unida. Por otro lado, los 8 tipos de familias que se consideran en un rango intermedio y que se encuentran próximas a la disfuncionalidad o a la funcionalidad son: caótica-separada, caótica-unida, flexible-aglutinada, flexible-desligada, estructurada-desligada, estructurada-aglutinada, rígida-separada y rígida-unida. Finalmente, encontramos 4 tipos extremos, los cuales reflejan el nivel de funcionamiento máximo y mínimo de las dos dimensiones (cohesión y adaptabilidad), siendo los tipos de familias más disfuncionales tanto para un desarrollo individual como familiar, estas son: caótica-desligada, caótica-aglutinada, rígida-desligada y rígida-aglutinada (citado en Sigüenza, 2015).

Por otro lado Olson y sus colaboradores (1979), como anteriormente se ha establecido, clasifican a la familia en 16 tipos específicos o simplemente en tres grupos generales correspondientes a familias balanceadas, de rango medio y extremas o disfuncionales (citado en Sigüenza, 2015).

En el funcionamiento familiar balanceado, encontramos ambas dimensiones (cohesión y adaptabilidad) en sus niveles medios, es decir, para cohesión encontramos las familias separadas y conectadas (unidas) y para adaptabilidad, encontramos las familias estructuradas y flexibles. En el funcionamiento familiar intermedio, encontramos aquellas familias en las cuales una de las dimensiones se encuentra balanceada y la otra en un nivel extremo, es decir, para la cohesión encontramos las familias separadas y conectadas y para adaptabilidad, las familias estructuradas y flexibles. Por último en el funcionamiento familiar extremo, encontramos que ambos niveles de las dos dimensiones se encuentran ubicadas en los extremos del modelo, es decir, en la dimensión cohesión encontramos las familias desligadas y aglutinadas (enredada), y para adaptabilidad, las familias rígidas y caótica, como lo resume la figura 2: (citado en Zicavo et., 2012).

		COHESIÓN			
		Bajo	Moderado	Alto	
FLEXIBILIDAD		DESLLIGADA	SEPARADA	CONECTADA	ENMARAÑADA
		Alto	CAOTICA	Extremo	Rango medio
Moderado	FLEXIBLE	Rango medio	<i>Balanceada</i>	<i>Balanceada</i>	Rango medio
	ESTRUCTURADA	Rango medio	<i>Balanceada</i>	<i>Balanceada</i>	Rango medio
Bajo	RIGIDA	Extremo	Rango medio	Rango medio	Extremo

Figura 2. Tipos de familia: balanceadas, rango medio y extrema.

Fuente: Schmidt, Barreyro & Maglio, 2010.

En relación al funcionamiento familiar se han desprendido numerosas investigaciones dentro de las cuales es posible destacar en primer lugar la investigación realizada en España, “The effect of Family Fuctioning and Family communication on psychosomatic symptoms”, la cual se centró en la comprobación del papel de las dimensiones familiares: cohesión, adaptabilidad y satisfacción en relación a la comunicación con los síntomas psicossomáticos, tomando como base el Modelo Circumplejo de Olson para llevar a cabo la investigación (Rivero, Martínez & Iraurgi, 2011).

En segundo lugar, en México se realizó un estudio llamado “Depresión en adolescentes y funcionamiento familiar”, a través del cuestionario FACES III, el cual buscó determinar la relación entre depresión y disfunción familiar en adolescentes. Dicho estudio arrojó que la depresión en los adolescentes lleva a generar disfuncionalidad en la familia, pero al mismo tiempo la disfunción familiar conlleva a generar depresión en los adolescentes (Leyva, Hernández, Nava & López, 2007).

También se han realizado estudios que miden y evalúan el funcionamiento familiar en relación a las diferentes adicciones que pueden afectar e influir en un adecuado funcionamiento familiar, dentro de las cuales se encuentra en primer lugar el estudio realizado en la comunidad de Castilla y León (España) “Funcionamiento familiar y consumo de sustancias en adolescentes: El rol mediador de la autoestima”. A raíz de este estudio los resultados arrojaron que las características del funcionamiento familiar constituyen un factor explicativo distal del consumo de sustancias en la adolescencia, es decir, que las características positivas o negativas que se puedan presentar en el sistema familiar potenciarán o inhibirán las autoevaluaciones positivas del adolescente en los distintos aspectos de su vida, las que a su vez se convierten en importantes predictores directos o proximales del consumo de sustancias de los adolescentes (Jiménez, Musitu & Murgui, 2008).

Y en segundo lugar, se encuentra el estudio titulado “Relación entre el funcionamiento familiar y la calidad de vida en familias con un miembro alcohólico”, se pretendió investigar la percepción del funcionamiento familiar en la calidad de vida de personas consumidoras de alcohol, a través de la escala de funcionamiento familiar de Palomar, que mide comunicación y cohesión familiar. A partir de ello, los resultados permitieron concluir que son menos funcionales las familias con un integrante alcohólico, en las cuales las personas que consumen alcohol poseen un menor grado de bienestar (Palomar, 1999).

Actualmente Sigüenza (2015), realizó un estudio en relación al “funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson”, el cual pretendió determinar el funcionamiento familiar a través de las dimensiones de cohesión y adaptabilidad que existe en niños, arrojando como resultado que el 52,3% de las familias presentan una adaptabilidad alta, lo que significa una tipología familiar caótica y una cohesión media del 40,5% considerada como familia unida o conectada.

A raíz de las diversas investigaciones, se han desprendido diferentes escalas y cuestionarios para evaluar el funcionamiento familiar, dentro de los cuales se pueden destacar:

Atri y Zetune (1987), a través del modelo McMaster del funcionamiento familiar (MMFF) crearon una escala para poder determinar el concepto de normalidad dentro de una familia, mediante la evaluación de resolución de problemas, comunicación, roles, involucramiento afectivo, respuestas afectivas y control de conductas (citado en González & González, 2008).

Por otro lado tenemos la escala de evaluación personal orientada a la crisis familiar (F-COPES), la cual permite evaluar las habilidades de la familia para resolver los problemas y las estrategias conductuales utilizada para enfrentar crisis o problemas situacionales (Larsen, MacCubbin & Olson, 1981). Quince años más tarde, se actualiza la escala, convirtiéndose en el cuestionario de afrontamiento familiar (CAF), dirigido a prestar mayor énfasis a las estrategias conductuales y resolución de problemas abordada en la F- COPES realizado por MacCubbin, Thompson & MacCubbin, 1996 (citado en Guadarrama, Márquez, Veytia & León, 2011).

Olson, Stewart y Wilson (1990), crearon la Escala de Satisfacción Familiar (FSS), la cual iba dirigida a evaluar el grado de satisfacción en relación a la cohesión y adaptabilidad familiar (citado en Guadarrama, et al., 2011).

Olson, Russell y Sprenkle (1980), establecieron una escala de evaluación del funcionamiento, adaptabilidad y cohesión familiar (FACES), la cual en un inicio evaluaba solo cohesión y adaptabilidad, sin embargo, con el tiempo se desarrollan tres versiones a partir de esta: FACES II, manteniendo las mismas dimensiones (Olson, Portner & Bell, 1982); FACES III, en donde se agrega una nueva dimensión facilitadora llamada Comunicación, (Olson, Portner & Lavee, 1985); y FACES IV, cuya versión es la más actualizada hasta el día de hoy (Olson, Gorall & Tiesel, 2006) (citado en Guadarrama, et al., 2011).

A partir de FACES, se decide actualizar una versión para Chile de la que se desprende la dirigida a la población de Chillán, creada con la finalidad de obtener datos fidedignos, concisos y que reflejen la realidad de la ciudad (Zicavo, Palma & Garrido, 2012).

Esta última versión dirigida hacia Chillán, será la escala de evaluación que se utilizará en la presente investigación.

Teniendo en cuenta la información expuesta anteriormente sobre funcionamiento familiar, se puede concluir que es la capacidad que tienen las familias para responder a las diferentes dificultades que se presentan a lo largo de las etapas del ciclo vital, lo cual repercute en cada integrante del sistema familiar, sin embargo, la capacidad de adaptabilidad y cohesión depende de las habilidades y capacidades que tenga la familia y también del problema con el cual se pueden ver enfrentados. Existen diversas dificultades que pueden llegar a aquejar a un grupo familiar, estas pueden ser esporádicas, como un cambio de trabajo, un accidente, un divorcio etc., como también pueden ser permanentes, como una enfermedad crónica, la muerte de un ser querido, un embarazo y posterior llegada de un bebé. Estas últimas producen en la familia una reestructuración total con el fin de afrontar y adecuarse positivamente a los cambios surgidos. Y en relación a esto se profundizará, más específicamente en el tipo de funcionamiento familiar en familias que presentan un niño con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave (Núñez, 2003).

2.2.3 Comunicación familiar

La comunicación familiar es la tercera variable planteada por Olson y sus colaboradores (1979), considerándose una dimensión facilitadora dentro del sistema familiar y dentro de la adaptabilidad y cohesión presentadas por este mismo modelo. La comunicación y las habilidades derivadas de esta, permite que las familias compartan sus necesidades y preferencias, complementándolas con una cohesión y adaptabilidad adecuadas (citado en Zegers et al., 2003).

A raíz de ser una dimensión facilitadora se dará mayor énfasis en las dimensiones: cohesión y adaptabilidad para llevar a cabo el presente estudio.

2.3 Discapacidad

El Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC) define a la discapacidad como: “Un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales” (INE, 2004).

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define discapacidad como: “Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación en todos los ámbitos de su vida” (OMS, 2011).

Dentro de los grupos de trabajo de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se destaca el grupo dedicado a la revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDDM), el cual plantea como objetivo: “Ir más allá del proceso mismo de la enfermedad y clasificar las consecuencias que ésta deja en el individuo tanto en su propio cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad” (Egea & Sarabia, 2001, p.16).

A partir de esto, la OMS propone junto a la CIDDDM (1980) un nuevo esquema de discapacidad, definiendo los conceptos claves para un mayor entendimiento a la hora de la clasificación, dentro de los cuales se encuentra: Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (citado en Egea & Sarabia, 2001, p. 16):

La deficiencia, es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Una discapacidad, es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para el ser humano. Mientras que una minusvalía, hace referencia a una situación desventajosa para un individuo, como consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol social (pp. 16-17).

Sin embargo el 2001, se establece una nueva versión, llamada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), cuyo objetivo consiste en: “Proporcionar un

lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados con este, abandonando la clasificación anterior” (citado en Egea & Sarabia, 2001, p. 19).

A partir de esta nueva consigna, la OMS junto con el CIF establecen una nueva descripción de conceptos a tomar en cuenta a la hora de la clasificación dentro de los cuales se encuentran: Funcionamiento, Discapacidad y Salud (citado en Egea & Sarabia, 2001, p. 24):

Funcionamiento se refiere a todas las funciones corporales, actividades y participación. Discapacidad, engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Y por último, el concepto de Salud se utiliza para referirse a la enfermedad o trastorno que padece un individuo, siendo esta, la llave de paso entre el funcionamiento y la discapacidad (pp. 24-25).

Es así, como los diferentes grupos que conforman la OMS, han ido modificando y ampliando sus conceptos, a la hora de referirse a la discapacidad.

Actualmente la OMS (2011), define a la discapacidad como: “un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación”.

2.3.1 ¿Discapacidad intelectual o retraso mental?

Desde los años ochenta, que el término *retraso mental* ha entrado en discusión, no solo en lo que respecta al ámbito científico y de investigación, sino también, ha traspasado a las familias y a las personas con discapacidad. Este debate surge por el carácter peyorativo y reduccionista que acompaña al término *retraso mental* y su posterior categorización diagnóstica. Es por ello, que surge el concepto de discapacidad intelectual, al entender a la persona como cualquier otro individuo que forma parte activa de la sociedad (Verdugo, 2002).

Teniendo en cuenta lo anteriormente expuesto se puede identificar que la discapacidad intelectual está íntimamente relacionada con el tipo de funcionamiento familiar, siendo este último el encargado de propiciar un entorno favorable para el desarrollo óptimo del integrante con discapacidad intelectual.

A partir de lo anterior, se hace necesario conocer el desarrollo del concepto de Discapacidad, el cual en un inicio comenzó llamándose Retraso mental.

2.3.2 Retraso mental

Existen diferentes definiciones del concepto de "retraso mental", sin embargo, las aceptadas internacionalmente son las planteadas por: la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), la Clasificación Internacional de las Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (CIE-10) y la

Asociación Psiquiátrica Americana en su Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR, 2002).

En primer lugar la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AARM) en el año 1992 propuso una definición de retraso mental que significó un cambio radical, ya que se aleja del modelo tradicional con el cual se trabajaba hasta ese tiempo. El principal aporte entregado es la diferencia en el modo en que las personas (familiares, profesionales, investigadores, etc.) conciben la categoría diagnóstica, dejando de identificarla como propio del individuo, sino entendiéndola como un estado de funcionamiento de la persona, cuyo cambio está propuesto en la novena edición de la AARM (Verdugo, 2002).

Después de diez años, se producen varios cambios y avances significativos en la definición de retraso mental, y de acuerdo a esto, en la décima edición propuesta por AARM se establece en primer lugar operacionalizar con mayor claridad la naturaleza multidimensional del retraso mental y en segundo lugar presentar directrices de buenas prácticas para diagnosticar, clasificar y planificar apoyos (Wemeyer, Buntinx, Lachapelle, Luckasson, Schalock, 2008)

El AAMR clasifica al mismo tiempo el retraso mental como: retraso mental leve (CI 70-55), retraso mental moderado (CI 55-40), retraso mental severo (CI 40-25) y retraso mental profundo (CI 25 o menos).

En segundo lugar el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, define el retraso mental como “la existencia de una capacidad intelectual inferior, expresada en un coeficiente de inteligencia de 70 o menos en un test administrado individualmente” (DSM-IV-TR, 2002, p. 48).

Esta definición se basa principalmente en las medidas de coeficiente intelectual (CI), clasificando dicho trastorno en: “retraso mental leve (CI entre 50-55 y aproximadamente 70), retraso mental moderado (CI entre 35-40 y 50-55), retraso mental grave (CI entre 20-25 y 35-40) y retraso mental profundo (CI inferior a 20 o 25)” (DSM-IV-TR, 2002, p.49).

El retraso mental leve se caracteriza por estar dentro de la categoría “educable”, en la cual se encuentran aquellas personas que suelen desarrollar habilidades sociales y de comunicación, tienen insuficiencias mínimas en las áreas sensorias motoras, pueden desarrollar una autonomía acorde a su edad teniendo cierta supervisión, orientación y asistencia. Son individuos que pueden vivir satisfactoriamente en comunidad ya sea de manera independiente o mediante la supervisión (DSM-IV-TR, 2002).

El retraso mental moderado equivale a la categoría “adiestrable”, el cual se caracteriza por la capacidad de adquirir habilidades de comunicación durante los primeros años, sin embargo, la dificultad comienza a surgir durante el segundo nivel escolar, en donde a estos niños se le dificulta el

progreso en materias escolares. En la etapa adulta son capaces de realizar trabajos no cualificados o semi cualificados siempre con supervisión (DSM-IV-TR, 2002).

Los niños que poseen retraso mental grave, durante los primeros años de la niñez adquieren un lenguaje escaso o nulo, es por ello, que se benefician limitadamente de la enseñanza en materias pre académicas familiarizándose escasamente con el alfabeto y el cálculo simple. Sin embargo, pueden dominar ciertas habilidades como la lectura global. En la adultez pueden realizar tareas simples supervisadas estrictamente por la institución a la cual pertenece (DSM-IV-TR, 2002).

Aquellos niños que poseen un retraso mental profundo, por lo general, presentan una enfermedad neurológica que explique la profundidad de su retraso. Durante los primeros años de la niñez, desarrollan considerables alteraciones del funcionamiento sensoriomotor. Su desarrollo óptimo va a depender de un ambiente altamente estructurado en donde exista una ayuda y supervisión constante, pero sobretodo, una relación individualizada con el educador (DSM-IV-TR, 2002).

Sin embargo, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5, 2013) sustituye el término de *retraso mental* por el de discapacidad intelectual (DI) el cual actualmente se encuentra dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo, dejando atrás la clasificación de acuerdo al CI para incorporar una nueva conceptualización de habilidades: conceptuales, sociales y prácticas. A su vez introduce tres tipos de discapacidad intelectual: discapacidad intelectual (Trastorno Intelectual del Desarrollo), retraso global del desarrollo y discapacidad intelectual no Especificada.

Dentro de la discapacidad intelectual, se encuentran 3 criterios de clasificación: Déficit en el funcionamiento intelectual (dificultades en el razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, toma de decisiones, aprendizaje académico y aprendizaje adquirido a través de la propia experiencia), déficit en el funcionamiento adaptativo (relacionado con la transgresión de los estándares sociales y culturales para la independencia personal y responsabilidad social, influyendo en la comunicación, participación social y vida independiente tanto en el hogar, trabajo, colegio y/o comunidad) e inicio del déficit intelectual y adaptativo durante el periodo de desarrollo (DSM-5, 2013).

En relación al primer tipo de discapacidad entregado por el DSM-5 (2013), este clasifica a la discapacidad intelectual (Trastorno Intelectual del Desarrollo), a través de los siguientes tipos:

La discapacidad intelectual leve se clasifica a partir de tres áreas: Conceptual, social y práctica. El área conceptual, se caracteriza por niños preescolares que no presentan diferencias evidentes en relación a su grupo etario, sin embargo, los niños en edad escolar comienzan a evidenciar dificultades en la lectura, escritura, aritmética, control en el tiempo y/o dinero, mientras que los adultos comienzan a mostrar una disminución en el pensamiento abstracto, función ejecutiva, memoria a corto plazo y habilidades académicas. Con respecto al área social, los individuos presentan una inmadurez en sus

interacciones sociales, comunicación, conversación, lenguaje y juicio social, además de presentar dificultades a la hora de regular sus emociones y conductas propias de su edad. En relación al área práctica, son individuos que necesitan el apoyo en la realización de tareas complejas, sin embargo, en el aspecto laboral se desempeñan bien en actividades que no requieran de habilidades conceptuales (DSM-5, 2013).

En la discapacidad intelectual moderada, el área conceptual hace referencia a niños preescolares y escolares que desarrollan un lenguaje y habilidades académicas (lectura, escritura, matemáticas y comprensión del tiempo y del dinero) más lentas en comparación a su grupo etario. Por otro lado, los adultos pueden llegar a desarrollar habilidades académicas y laborales pero con el apoyo de otras personas que les ayude a completar las tareas conceptuales de su vida diaria. Con respecto al área social, el individuo muestra una diferencia evidente en su conducta social y comunicativa en relación a sus pares, sin embargo, tienen la capacidad para establecer lazos familiares o de amistad, logrando entablar relaciones amorosas duraderas, sin embargo, las amistades entre iguales están afectadas por las dificultades en la comunicación. Por otro lado, el juicio social y las aptitudes para tomar decisiones se encuentran limitadas necesitando de la ayuda del resto para llevarlas a cabo. Finalmente el área práctica se caracteriza por individuos que pueden realizar sus necesidades básicas a través de una extensa enseñanza que les permita realizarlas sin mayores dificultades como por ejemplo; comer, vestirse, mantener su higiene personal y participar en tareas domésticas. En relación al desempeño laboral, son personas que pueden llegar a tener trabajos que no impliquen habilidades conceptuales y de comunicación demasiado avanzadas mediante el apoyo de sus compañeros de trabajo, que ayuden al individuo a alcanzar las expectativas sociales y personales propuestas por el mismo (DSM-5, 2013).

En la discapacidad intelectual grave, el área conceptual se caracteriza por una limitación de las habilidades conceptuales, la cual se evidencia en la escasa comprensión del lenguaje escrito o numérico, necesitando apoyo durante toda su vida para la realización de estas actividades. Con respecto al área social, el lenguaje de estas personas se caracteriza por una importante limitación en relación al vocabulario y gramática traduciéndose en simples palabras o frases. El habla y la comunicación se centran en el aquí y en el ahora, comprendiendo de mejor manera el habla sencilla y la comunicación gestual. En relación al área práctica, el individuo requiere apoyo y supervisión para la realización de todas sus actividades tanto básicas como cotidianas incluyendo la alimentación, el vestuario, bañarse, mantener una adecuada higiene y tomar decisiones sobre sí mismo y el resto. La característica fundamental de esta área es que el individuo presenta una conducta desadaptada, la cual incluye autolesiones (DSM-5, 2013).

Finalmente, en la discapacidad intelectual profunda, el área conceptual se caracteriza por habilidades conceptuales que involucran el mundo físico más que los procesos simbólicos, en donde el

individuo puede adquirir ciertas habilidades viso espaciales: emparejamientos y clasificación basada en características o elementos físicos. Sin embargo, el desarrollo de estas habilidades se puede ver interrumpida por las dificultades motoras o sensoriales. Con respecto al área social, existe una importante limitación en la comprensión simbólica mediante el habla y los gestos, comprendiendo solo aspectos sencillos de estos. Por otro lado, son individuos que expresan sus emociones a través de la comunicación no verbal, no simbólica estableciendo relaciones familiares y sociales mediante ellas.

Sin embargo, estas se pueden ver interferidas por las deficiencias sensoriales y físicas propias de la discapacidad. En relación al área práctica, el individuo requiere del cuidado constante en todos los aspectos de su vida diaria, tanto en su cuidado físico, de salud, de seguridad y actividades de ocio debido a que las deficiencias físicas y sensoriales son las barreras más importantes para la participación de estas actividades (DSM-5, 2013).

El segundo tipo de diagnóstico denominado retraso global del desarrollo se encuentra dirigido a individuos menores de 5 años cuando el nivel de gravedad no permite ser evaluado durante la infancia, caracterizado por múltiples fracasos en las diferentes áreas del funcionamiento intelectual, aplicándose dicho criterio a individuos que son incapaces de someterse a evaluaciones o pruebas estandarizadas, requiriendo de una reevaluación después de un periodo de tiempo (DSM-5, 2013).

Finalmente el tercer diagnóstico denominado discapacidad intelectual no especificada, se establece en individuos de más de 5 años cuando el grado de discapacidad intelectual (leve, moderada, grave y profunda) es difícil de evaluar por dificultades en áreas sensoriales o físicas, siendo usada solo en situaciones excepcionales con una reevaluación después de un periodo de tiempo (DSM-5, 2013).

2.4 Funcionamiento familiar y discapacidad intelectual

De acuerdo a la relación existente entre funcionamiento familiar y discapacidad intelectual, se puede señalar que si existe una cohesión y adaptabilidad positiva, el niño dentro del ambiente familiar tendrá un desarrollo favorable y saludable, sin embargo, si no existe una cohesión y adaptabilidad óptima, puede provocar una crisis mayor dentro del sistema familiar, la cual tendrá como consecuencia un quiebre dentro del funcionamiento de esta (Roque & Acle, 2013).

De acuerdo al Fondo Nacional de Discapacidad (2006), existen diversas dificultades que conllevan a la discapacidad intelectual, como por ejemplo, problemas médicos, psiquiátricos, pedagógicos o educativos, pero la mayor dificultad es la problemática a nivel socio-familiar (citado en Senadis, 2006).

Al hablar de esta problemática, se hace referencia a que la llegada de un niño a la familia provoca un desequilibrio, en donde las interacciones, las relaciones y los vínculos cambian, adaptándose al bienestar de los miembros de la familia. De acuerdo a esto, todo grupo familiar debe vivir cada uno de los procesos de cambio, para así, poder buscar la adaptación y la adaptabilidad mediante las

alternativas adecuada en relación al bienestar de la familia, adquiriendo así un ajuste al desequilibrio producido (citado en Fonadis, 2006).

Por otro lado, la familia constituye para el niño con discapacidad intelectual el primer soporte y el contexto en donde se darán las primeras condiciones para el desarrollo saludable y favorable de su constitución como ser humano, ya sea tanto su desarrollo físico como también psicológico, además de cómo se integrará a la vida social. Para que este niño pueda integrarse en todos estos ámbitos de manera favorable, la familia debe cumplir adecuadamente con sus funciones, a lo cual se le denomina funcionamiento familiar. Si dentro de la familia existe un ambiente saludable por parte de cada uno de los miembros que la componen, será de gran ayuda para el buen desarrollo del niño con discapacidad intelectual, tanto dentro de la familia como también fuera de ella, en relación a su círculo social (Fondo de las naciones unidas para la infancia, 2005).

Teniendo en cuenta esto, la teoría de Olson y colaboradores (1979) señalan que “el 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)” (Ferrer et al., 2013, p.52).

Esta definición se relaciona directamente con las familias en donde la llegada de un niño con discapacidad intelectual provoca un quiebre en el equilibrio del funcionamiento familiar, y esto trae consigo que la familia vuelva a adaptarse a estos cambios, y construya un entorno favorable para el niño, que ayude positivamente a su desarrollo integral (González, Neira, Lepe, 2010).

Sí bien, hay familias que pueden lograr adaptarse favorablemente a estos cambios, hay otras, que muchas veces no saben cómo sobrellevar la situación ni tampoco desarrollar las condiciones apropiadas para el favorable desarrollo del menor con discapacidad intelectual, lo cual puede deberse a problemas de afrontamiento, falta de conocimiento sobre el tema, estigma social, falta de recursos económicos, entre otros. Esto genera en la familia una difícil adaptación, la cual crea obstáculos para la aceptación del menor con discapacidad intelectual en las diferentes áreas de su vida, repercutiendo en la familia y desarrollando por lo tanto, una disfunción familiar (Ferrer et al., 2013).

Durante los últimos años, la importancia que se le ha asignado a la familia como un pilar fundamental en el desarrollo y crecimiento del niño con discapacidad intelectual ha ido en aumento, lo cual se ha evidenciado en las investigaciones referentes a la temática (Ferrer et al., 2013).

Dentro de los estudios realizados sobre funcionamiento familiar y discapacidad intelectual, es posible encontrar la investigación llevada a cabo en la Ciudad de Talca, “Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual en un establecimiento con educación especial y laboral de la ciudad de Talca”, dirigido a conocer la importancia y relevancia de estas tres dimensiones frente a jóvenes con discapacidad intelectual. A partir de este estudio, se planteó la

necesidad de que las familias pudieran diferenciarse entre sus miembros, con la finalidad de lograr una dinámica positiva y armónica que permitiera favorecer el desarrollo de la persona que presenta discapacidad (Muñoz, Poblete & Jiménez, 2012).

Por otro lado, se encontró un estudio realizado en Perú sobre el “Funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental”, cuyo objetivo está dirigido a conocer el tipo de funcionamiento familiar en familias que tienen un niño con retardo mental a través de la dimensión de adaptabilidad y cohesión entregada por Olson. A partir de este estudio se concluyó que a las familias se les dificulta adaptarse a la llegada de un niño con discapacidad, tendiendo a la disfuncionalidad familiar (Ferrer et al., 2013).

También en Argentina la importancia de la discapacidad intelectual y el funcionamiento que la familia logra desarrollar frente a ella, permitió la realización de un artículo titulado “La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares”, cuyo estudio busca conocer cómo la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la noticia, concluyendo que los conflictos no surgen a nivel familiar como una consecuencia directa de la discapacidad sino que este conflicto comienza a surgir cuando la familia no es capaz de adaptarse frente a esta nueva realidad (Núñez, 2003).

En Cuba, durante los años 2001 al 2003, se llevó a cabo una investigación llamada “El impacto del déficit mental en el ámbito familiar”, cuyo objetivo era determinar el grado de repercusión familiar dentro de aquellas familias en donde uno de sus miembros presenta algún grado de retraso mental, evidenciando que en la medida en que se profundiza el déficit mental, la repercusión de este evento en el seno familiar aumenta significativamente (Pérez & Lorenzo, 2007).

Finalmente, se puede destacar la investigación realizada en México “Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado”, en el cual se analizó la relación entre la resiliencia y el funcionamiento familiar con un hijo con discapacidad intelectual inscrito en una escuela de educación diferencial, llegando a la conclusión que el individuo no es visto de manera aislada, ya que la familia impacta directamente en el funcionamiento del niño (Roque & Acle, 2012).

A raíz de las investigaciones descritas con anterioridad, se puede evidenciar claramente el impacto de la familia frente al cuidado, protección y bienestar que esta puede ejercer sobre el niño. De ahí, que la familia es de suma importancia para el desarrollo de sus miembros, en especial frente a la llegada de un hijo con discapacidad intelectual. La vida y la posterior evolución del niño con discapacidad no solo va depender de las características físicas, biológicas o psicológicas con las que cuente para hacer frente a la vida, sino que será de suma importancia la forma en que sus padres lo vean, lo traten y generen las condiciones necesarias para satisfacer sus necesidades (citado en Ferrer et al., 2013).

A partir de esto, se persigue a través de este estudio determinar el tipo de funcionamiento familiar en familias con un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave.

CAPÍTULO III METODOLOGÍA

3.1 Tipo de investigación y diseño

El presente estudio se basa en una metodología cuantitativa, mediante un diseño transversal con alcance descriptivo. Se centra en aspectos observables, utilizando la estadística para el análisis de datos.

3.2 Población y muestra

La población corresponde a un total de 105 alumnos matriculados en el Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, ubicado en la ciudad de Chillán, tomando como muestra a 80 alumnos que presentan retraso global del desarrollo y discapacidad intelectual leve, moderada o grave de este establecimiento educacional, en donde 71 familias presentan un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo, 15 familias presentan un hijo menor de edad con discapacidad intelectual leve, 16 familias presentan un hijo menor de edad con discapacidad intelectual moderada y 3 familias presentan un hijo menor de edad con discapacidad grave.

Se extrajeron las muestras desde los cursos pre básico hasta el nivel 7, para llevar a cabo la presente investigación. La muestra final fue de 80 alumnos la cual representa significativamente la población a la que se pretende estudiar. El tipo de muestra será no probabilístico con un muestreo intencional.

Con respecto a la población a estudiar, en cuanto al género encontramos (véase tabla 1):

Tabla 1.

<i>Frecuencia y porcentaje en cuanto a género</i>			
	Género	Frecuencia	Porcentaje
	Femenino	36	45%
Válidos	Masculino	44	55%
	Total	80	100%

Como se puede observar en la tabla 1, el 55% ($n = 44$) corresponde a los hijos menores de edad de sexo masculino pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, obteniendo un mayor porcentaje, mientras que el 45% ($n = 36$) constituye a las hijas menores de edad de sexo femenino.

Con respecto a la población a estudiar, en cuanto a la edad encontramos (véase tabla 2):

Tabla 2.

Frecuencia y porcentaje en cuanto a la edad

	Edad	Frecuencia	Porcentaje
	1	3	3,8%
	2	12	15%
	3	16	20%
	4	15	18,8%
	6	2	2,5%
	7	3	3,8%
	8	3	3,8%
Válidos	9	5	6,3%
	10	6	7,5%
	11	2	2,5%
	12	3	3,8%
	13	5	6,3%
	14	3	3,8%
	15	2	2,5%
	Total	80	100%

Como se observa en la Tabla 2, el mayor porcentaje lo obtuvieron los niños/as de 3 años con un 20% (n = 16) de la muestra, seguido por los menores de 4 años con un 18,8% (n = 15) y los de 2 años, que constituyen el 15% (n = 12). Los adolescentes de 15 años constituyen el 2,5% (n = 2) de la muestra total (n = 30), los menores de 11 años equivalen al 2,5% (n = 2), mientras que los niños/as de 6 años componen el 2,5% (n = 2), representando el porcentaje más bajo de la muestra total.

Dentro de los criterios de inclusión se considera a todos los sujetos cuyos representantes legales firmaron el consentimiento informado y que contestaron cada cuestionario por completo, es decir, no omitieron ningún ítem de los instrumentos. Además, solo se consideran los instrumentos contestados por las familias de los hijos menores de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, excluyendo a todas las familias que no pertenecen al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito y aquellos hijos/as menores de edad que no presenten retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave.

3.3 Instrumentos de recolección de datos

La recolección de datos se realizó a través de la aplicación de la Escala breve de funcionamiento familiar FACES 20ESP adaptado por Zicavo, Palma y Garrido (2012), versión adaptada de la escala breve de funcionamiento familiar FACES 20ESP (Martínez-Pampliega, & cols., 2006), la cual fue desarrollada en España tomando como base el FACES II (Olson & cols., 1983). La escala a utilizar fue creada y validada para Chile dirigida específicamente para la ciudad de Chillán. Es una escala de tipo Likert, con un rango de 0 a 4 puntos la cual contempla los parámetros “nunca”, “casi nunca”, “pocas veces”, “con frecuencia” y “casi siempre”. Consta de 20 afirmaciones, de las cuales 10 evalúan cohesión y las otras 10 adaptabilidad. En cuanto a la dimensión de cohesión, los ítems 11 y 19, evalúan unión emocional, que se refiere al grado de conexión que el individuo percibe en relación con su sistema familiar; los ítems 1 y 17 refieren el apoyo o soporte emocional; los ítems 5 y 7 apuntan hacia los límites familiares, los ítems 3 y 9 representan el tiempo dedicado a la familia, el espacio físico disponible para encuentros familiares a los amigos y amigas en común que tenga la familia, etc. Por último, los ítems 13 y 15 implican el grado de participación individual en las actividades e intereses compartidos por el grupo familiar. Mientras que en la dimensión de adaptabilidad se incluyen los ítems 8 y 18 referentes al liderazgo, los ítems 2 y 12 evalúan el grado de control, los ítems 4 y 10 la variable disciplina y por último, los ítems 8, 14, 16 y 20 los roles y reglas dentro del sistema familiar (citado en Zicavo, Palma & Garrido, 2012).

En base a la investigación realizada por Zicavo, Palma y Garrido (2012) en Chillán, se pudo evidenciar un adecuado nivel de confiabilidad en ambas dimensiones ($\alpha = 0,89$) para cohesión, ($\alpha = 0,87$) para adaptabilidad, lo que implica un grado de consistencia interna muy superior a los obtenidos en otras versiones del FACES empleadas en nuestro país (citado en Zegers et al., 2003). A partir de estos resultados se pudo obtener una consistencia total interna (alfa de Cronbach de 0.93), lo cual se traduce en altos niveles de confiabilidad, donde la varianza corresponde a un valor de 58,3.

Para obtener la variable adaptabilidad se deben sumar los ítems 2, 3, 6, 7, 9, 12, 14, 16, 18 y 20, clasificándose según el puntaje en: 0 y 17 puntos nivel rígida, 18 y 25 nivel estructurada, 25 y 32 puntos nivel flexible, 33 y 40 puntos nivel caótica. Para obtener la variable cohesión se deben sumar los ítems 1, 4, 5, 8, 10, 11, 13, 15, 17 y 19, clasificándose según el puntaje en: 0 y 19 puntos nivel desligada, 20 y 25 puntos nivel separada, 26 y 31 puntos nivel conectada y 32 y 40 puntos, nivel aglutinada. Es importante recordar que los valores de los ítems estarán dados por la opción de respuesta que la familia haya elegido.

A partir de cada una de las puntuaciones se dará paso a clasificar a las familias que presenten un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Especial Paso a Pasito, ubicado en la comuna de

Chillan, según el esquema y gráfico de Olson de acuerdo al tipo de cohesión (enredada o enmarañada, unida o conectada, separada, desligada o desvinculada), adaptabilidad (caótica, flexible, estructurada, rígida) y tipo de familia (Extrema, rango medio, balanceada).

Tabla 3.

Alfa de Cronbach de acuerdo a las dimensiones de funcionamiento familiar		
Dimensión	Ítems	Alfa de Cronbach
Adaptabilidad	α =2-3-6-7-9-12-14-16-18-20	,854
Cohesión	α =1-4-5-8-10-11-13-15-17-19	,842
Total		,919

Alfa de Cronbach calculada a partir de los datos obtenidos del presente estudio.

En cuanto al análisis de los resultados obtenidos en la tablas 3 se pudo evidenciar un adecuado nivel de confiabilidad en ambas dimensiones, (α = 0,85) para adaptabilidad y un (α = 0,84) para cohesión, fundamentándose en que existe una buena consistencia interna cuando el valor de alfa es superior a 0,7 en ambas dimensiones teóricas (Zicavo, Palma & Garrido, 2012).

A partir de ambas dimensiones se obtuvo una consistencia total interna (alfa de Cronbach de 0.92), lo cual se traduce en altos niveles de confiabilidad.

3.4 Procedimientos de recolección de datos

Para la obtención de los datos se solicitó la autorización a la Directora del Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, cumpliendo con todos los requerimientos del comité de ética solicitados por la institución. Se informó en diversas reuniones con la directora y con el equipo psicosocial del establecimiento de los objetivos del estudio, su relevancia, la selección de los participantes y aplicación del instrumento, con la finalidad de informar sobre los detalles del proyecto de investigación.

Los participantes del estudio, es decir, madres, padres o cuidadores de los hijos menores de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve , moderada o grave, fueron citados en una primera instancia a una reunión de apoderados por los profesores jefes de cada curso del establecimiento para poder llevar a cabo la aplicación de la escala, previo a la revisión de la ficha de cada uno de los estudiantes que se encontraban matriculados en el Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, sin embargo, se debió programar una nueva reunión de apoderados para aquellos participantes que se ausentaron en la primera instancia.

La aplicación del instrumento se realizó en las dependencias del establecimiento. Cada uno de los participantes fue informado del objetivo del estudio, confidencialidad de los datos entregados y firmaron el consentimiento informado (Véase Anexo1).

Los cuestionarios fueron aplicados por las investigadoras, considerando el nivel educacional de los participantes, por esta razón no fue auto aplicado. La duración total en la administración de la Escala Breve de Funcionamiento Familiar FACES 20ESP (Zicavo et al., 2012), la cual evalúa adaptabilidad y cohesión familiar más el cuestionario sociodemográfico, fue de 20 minutos aproximadamente (Véase Anexo 2).

La duración de la presente investigación se programó para ser realizada en dos semestres.

3.5 Procedimientos de análisis estadísticos

Una vez recopilada toda la información, se procedió a ingresar los datos al programa estadístico SPSS, contrastando lo encontrado con las hipótesis y de esta forma dar término a la investigación previa, elaboración de conclusiones y hallazgos encontrados. Para la descripción de los datos se utilizó un análisis descriptivo, estimando frecuencia y porcentaje de la muestra.

3.6 Operacionalización de variables

3.6.1 Variable independiente

1. Hijos menores de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual

3.6.2 Variables dependientes

1. Funcionamiento familiar
2. Cohesión
3. Adaptabilidad

3.6.3 Definiciones de variables y operacionalización

Tabla 4.

Descripción de las variables

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Instrumento
Hijos menores de edad con discapacidad intelectual	Discapacidad caracterizada por las limitaciones en el funcionamiento intelectual que afecta la forma de funcionar del ser humano.	Variable independiente, cualitativa ordinal. Es una variable independiente, ya que al tener en la familia un hijo menor de edad con discapacidad intelectual esta puede influir en el tipo de funcionamiento familiar que posea. A su vez corresponde a una variable cualitativa ordinal, ya que presenta modalidades no numéricas en la que existe un orden de acuerdo al grado de discapacidad. El DSM-5 (2013), clasifica la discapacidad intelectual a través de 3 criterios diagnósticos: 1. Discapacidad intelectual (leve, moderada, grave y profunda). 2. Retraso global del desarrollo. 3. Discapacidad no especificada.	Información entregada por la psicóloga del Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, mediante la aplicación del WISC-III.

Continúa en la siguiente pág.

Tabla 4 (continuación).

Descripción de las variables

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Instrumento
Funcionamiento familiar	Interacción de vínculos afectivos entre miembros de la familia (cohesión) y que puede ser capaz de cambiar su estructura con la finalidad de superar las dificultades familiares (adaptabilidad).	<p>Variable independiente, cualitativa nominal.</p> <p>Es una variable dependiente, ya que el funcionamiento familiar se ve influenciado por el tipo de discapacidad intelectual que presenta el menor de edad.</p> <p>A su vez corresponde a una variable cualitativa nominal al ser clasificada de acuerdo a dimensiones: cohesión (Desligada, separada, conectada y aglutinada) y adaptabilidad (Rígida, flexible, caótica y estructurada). Por otro lado, también se puede clasificar de acuerdo al tipo de funcionamiento: Balanceada: “ambas dimensiones se encuentran en sus nivel medios”. Rango medio: “una de las dimensiones se encuentra en balanceada y la otra en el nivel extremo”. Extremo: “familias que reflejan el nivel de funcionamiento máximo y mínimo de las dos dimensiones, siendo los tipos de familias más disfuncionales” (citado en Sigüenza, 2015, p. 36).</p>	<p>Escala Breve de Funcionamiento Familiar FACES 20 ESP adaptado (Zicavo, Palma & Garrido, 2012).</p>

Continúa en la siguiente pág.

Tabla 4 (continuación).

Descripción de las variables

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Instrumento
Adaptabilidad	Corresponde a una dimensión dentro del funcionamiento familiar, la cual 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 propio del desarrollo.	Variable dependiente, cualitativa nominal. Es una variable dependiente, ya que la adaptabilidad de la familia se ve influenciada por el tipo de discapacidad intelectual que presenta el menor de edad. A su vez corresponde a una variable cualitativa nominal al ser clasificada en categorías tales como: Caótica: se refiere a la ausencia de liderazgo, cambios de roles y disciplina irregular. Flexible: liderazgo y roles compartidos, disciplina democrática y cambios cuando son necesarios. Estructurada: liderazgo y roles que en ocasiones son compartidos, cierto grado de disciplina democrática y los cambios ocurren cuando se solicitan. Rígida: liderazgo autoritario, roles fijos, disciplina estricta y ausencia de cambios. Por otro lado, para la obtención del puntaje se deben sumar los ítems: 2,3,6,7,9,12,14,16,18 y 20, los cuales permitirán clasificarlos en: 1. 0 y 17 pts., nivel rígida. 2. 18 y 25 pts., nivel estructurada. 3. 26 y 32 pts., nivel flexible. 4. 33 y 40 pts., nivel caótica.	Escala Breve de Funcionamiento Familiar FACES 20 ESP adaptado (Zicavo, Palma & Garrido, 2012).

Continúa en la siguiente pág.

Tabla 4 (continuación).

Descripción de las variables

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Instrumento
Cohesión	Corresponde a una dimensión dentro del funcionamiento familiar, la cual se define como el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen unos con otros y el grado de autonomía personal que estos experimentan	<p>Variable dependiente, cualitativa nominal.</p> <p>Es una variable dependiente, ya que la cohesión de la familia se ve influenciada por el tipo de discapacidad intelectual que presenta el menor de edad.</p> <p>A su vez corresponde a una variable cualitativa nominal al ser clasificada en categorías como:</p> <p>Desligadas: presentan límites rígidos, tienen poco en común y no comparten tiempo entre sus integrantes. Separadas: presentan límites externos e internos semiclaros. Conectadas: cada miembro posee su propio espacio para su desarrollo individual.</p> <p>Aglutinadas: poseen límites difusos por lo que se le dificulta identificar el rol de cada integrante familiar (citado en Sigüenza, 2015, p.35).</p> <p>Por otro lado, para la obtención del puntaje se deben sumar los ítems: 1,4,5,8,10,11,13, 15,17 y 19, lo cual permitirá clasificarlos en:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 0 y 19 puntos, nivel desligada. 2. 20 y 25 puntos, nivel separada. 3. 26 y 31 puntos, nivel conectada. 4. 32 y 40 puntos, nivel aglutinada. 	<p>Escala Breve de Funcionamiento Familiar FACES 20 ESP adaptado (Zicavo, Palma & Garrido, 2012).</p>

CAPÍTULO IV RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados de la investigación, la cual se centró en determinar el tipo de funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson a través de las dimensiones cohesión y adaptabilidad en familias pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito de la comuna de Chillán, que tienen un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve o moderada.

Tabla 5.

Análisis estadístico de puntaje de cohesión y adaptabilidad

		Puntaje	
		Cohesión	Adaptabilidad
N	Válidos	80	80
	Perdidos	0	0
Media		32,08	30,11
Mediana		33,00	30,00
Moda		39	28 ^a
Desv. típ.		6,262	7,248
Varianza		39,209	52,531
Asimetría		-,614	-,587
Error típ. de asimetría		,269	,269
Curtosis		-,507	-,222
Error típ. de curtosis		,532	,532
Mínimo		16	11
Máximo		40	40

a. Existen varias modas. Se mostrará el menor de los valores.

De acuerdo a los resultados obtenidos en la tabla 5, encontramos que la media en la dimensión cohesión corresponde a 32,1 (D.E. = 6,3) teniendo como puntaje mínimo 16 puntos, mientras que el puntaje máximo corresponde a 40 puntos. Por otro lado, con respecto a la dimensión adaptabilidad encontramos que la media es de 30,1 (D.E. = 7,2) teniendo como puntaje mínimo 11 puntos, mientras que el puntaje máximo corresponde a 40 puntos.

Tabla 6.

Frecuencia y porcentaje en relación al nivel de educación

	Nivel educacional	Frecuencia	Porcentaje
Válidos	No alfabetizado	7	8,8%
	Enseñanza básica completa	9	11,3%
	Enseñanza básica incompleta	32	40,0%
	Enseñanza media completa	17	21,3%
	Enseñanza media incompleta	9	11,3%
	Enseñanza superior completa	5	6,3%
	Enseñanza superior incompleta	1	1,3%
	Total	80	100,0%

De acuerdo a lo observado en la tabla 6, el 8,8% (n = 7) de las familias no posee estudios, el 11,3% (n=9) completo la enseñanza básica, mientras que el 40% (n=32) de las familias no terminó la enseñanza básica. Por otro lado, el 21,3 % (n = 17) concluyó la enseñanza media, mientras que el 11,3% (n=9) no logró terminar la enseñanza media. El 6,3% (n = 5) alcanzó la enseñanza superior completa mientras que el 1,3% (n = 1) no logró terminarla.

Tabla 7.

Frecuencia y porcentaje en cuanto al integrante que se hace cargo del menor con discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Madre	31	38,8%
	Padre	26	32,5%
	Abuela	23	28,8%
	Total	80	100,0%

De acuerdo a lo observado en la tabla 7, es la madre con un 38,8 % (n = 31) quién se hace cargo del menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave, luego el padre con un 32,5% (n = 26) y finalmente la abuela con un 28,8 % (n = 23).

Tabla 8.

Frecuencia y porcentaje en cuanto a los tipos de discapacidad intelectual

Tipos de discapacidad	Frecuencia	Porcentaje
Retraso global del desarrollo	46	57,5%
Discapacidad intelectual leve	15	18,8%
Discapacidad intelectual moderada	16	20,0%
Discapacidad intelectual grave	3	3,8%
Total	80	100,0%

Como se observa en la tabla 8, se evidencia que de un total de 80 familias, el 57,5% (n = 46) tienen un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo, el 18,8% (n = 15) un hijo menor con discapacidad intelectual leve, el 20% (n = 16) un hijo menor con discapacidad intelectual moderada, mientras que el 3,8% (n = 3) de las familias tienen un hijo menor de edad con discapacidad intelectual grave.

Tabla 9.

Frecuencia y porcentaje de acuerdo al tipo de funcionamiento familiar

Tipos de funcionamiento	Frecuencia	Porcentaje
Extrema	24	30,0%
Rango medio	33	41,3%
Balanceada	23	28,8%
Total	80	100,0%

De acuerdo a los resultados obtenidos en la tabla 9, de un total de 80 familias con un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave, el 41,3% (n = 33) pertenecen a un tipo de funcionamiento de rango medio, el 30% (n = 24) forman parte de un tipo

de funcionamiento extremo, mientras que el 28,8% (n = 23) pertenecen a un tipo de funcionamiento balanceado.

Tabla 10.

Frecuencia y porcentaje en cuanto al nivel de adaptabilidad

Niveles de adaptabilidad	Frecuencia	Porcentaje
Rígida	6	7,5%
Estructurada	12	15,0%
Válidos Flexible	32	40,0%
Caótica	30	37,5%
Total	80	100,0%

De acuerdo a los resultados obtenidos en la tabla 10, de un total de 80 familias, el 40% (n = 32) pertenecen a un nivel de adaptabilidad flexible, el 37,5% (n = 30) a un nivel de adaptabilidad caótica, el 15% (n = 12) a un nivel de adaptabilidad estructurada, mientras que el 7,5% (n = 6) de las familias pertenecen a un nivel de adaptabilidad rígida.

Tabla 11

Frecuencia y porcentaje en cuanto al nivel de cohesión

Niveles de cohesión	Frecuencia	Porcentaje
Desligada	3	3,8%
Separada	11	13,8%
Válidos Conectada	20	25,0%
Aglutinada	46	57,5%
Total	80	100,0%

De acuerdo a los resultados obtenidos en la tabla 11, se evidencia que de un total de 80 familias, el 3,8% (n = 3) pertenecen a un nivel de cohesión desligada, el 13,8% (n = 11) aún nivel de cohesión

separada, el 25% (n = 20) a un nivel de cohesión conectada, mientras que el 57,5% (n = 46) de las familias se sitúan en un nivel de cohesión aglutinada.

Tabla 12.

Descripción de los diferentes tipos de discapacidad intelectual y nivel de adaptabilidad.

		Nivel de adaptabilidad				Total
		Rígida	Estructurada	Flexible	Caótica	
Tipo de discapacidad	Retraso global del desarrollo	3	7	15	21	46
	Discapacidad intelectual leve	1	0	11	3	15
	Discapacidad intelectual moderada	2	4	5	5	16
	Discapacidad intelectual grave	0	1	1	1	3
Total		6	12	32	30	80

En cuanto a los resultados obtenidos en la tabla 12, se observa que de un total de 46 familias con un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo, el 26% (n = 21) de las familias pertenecen a un nivel de adaptabilidad caótico, el 19% (n = 15) de las familias se sitúan en un nivel de adaptabilidad flexible, el 9% (n = 7) de las familias constituyen a un nivel de adaptabilidad estructurada, mientras que el 4% (n = 3) pertenece a un nivel de adaptabilidad rígida.

Por otro lado, de un total de 15 familias con un hijo menor de edad con discapacidad intelectual leve, el 14% (n = 11) de las familias pertenecen a un nivel de adaptabilidad flexible, el 4% (n = 3) de las familias constituyen un nivel de adaptabilidad caótica, el 1% (n = 1) de las familias presentan un nivel de adaptabilidad rígida, mientras que no se encuentra ninguna familia perteneciente a nivel de adaptabilidad estructurada.

De un total de 16 familias con un hijo menor de edad con discapacidad intelectual moderada, el 6% (n = 5) de las familias presentan un nivel de adaptabilidad caótica y flexible, el 5% (n = 4) de las familias constituyen un nivel de adaptabilidad estructurada, mientras que el 3% (n = 2) de las familias presentan un nivel de adaptabilidad rígida.

Por último, de un total de 3 familias con un hijo menor de edad con discapacidad intelectual grave, el 1% (n = 1) de las familias constituyen un nivel de adaptabilidad caótica, flexible y estructurada, mientras que no existen familias que presenten un nivel de adaptabilidad rígida.

Tabla 13.

Descripción de los diferentes tipos de discapacidad intelectual y nivel de cohesión

		Nivel de cohesión				Total
		Desligada	Separada	Conectada	Aglutinada	
Tipo de discapacidad	Retraso global del desarrollo	3	5	9	29	46
	Discapacidad intelectual leve	0	3	4	8	15
	Discapacidad intelectual moderada	0	2	7	7	16
	Discapacidad intelectual grave	0	1	0	2	3
Total		3	11	20	46	80

De acuerdo a los datos obtenidos en la tabla 13, se evidencia que de un total de 46 familias con un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo, el 36% (n = 29) pertenecen a un nivel de cohesión aglutinada, el 11% (n = 9) constituyen un nivel de cohesión conectada, el 6% (n = 5) representa un nivel de cohesión separada, mientras que el 4% (n = 3) de las familias constituyen un nivel de cohesión desligada.

Por otro lado, de un total de 15 familias con un hijo menor de edad con discapacidad intelectual Leve, el 10% (n = 8) pertenecen a un nivel de cohesión aglutinada, el 5% (n = 4) de las familias corresponde a un nivel de cohesión conectada, el 4% (n = 3) a un nivel de cohesión separada, mientras que no existen familias pertenecientes al nivel de cohesión desligada.

De un total de 16 familias con un hijo menor de edad con discapacidad intelectual moderada, el 9% (n = 7) pertenecen a un nivel de cohesión aglutinada y conectada, el 3% (n = 2) un nivel de cohesión separada, mientras que no existen familias pertenecientes al nivel de cohesión desligada.

Por último, de un total de 3 familias con un hijo menor de edad con discapacidad intelectual grave, el 3% (n = 2) pertenecen a un nivel de cohesión aglutinada, el 1% (n = 1) de las familias constituye un nivel de cohesión separada, mientras que no existen familias que pertenecen al nivel de cohesión desligada y conectada.

CAPÍTULO V

DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El objetivo de la presente investigación fue determinar el tipo de funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson a través de las dimensiones cohesión y adaptabilidad en familias pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito de la comuna de Chillán que tienen un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave. En el siguiente apartado se darán a conocer la discusión de los resultados obtenidos en el presente estudio, conclusiones en torno a ello y recomendaciones para futuras investigaciones.

Discusión

De acuerdo a los resultados obtenidos en la investigación y haciendo referencia al objetivo general, las familias con un hijo menor con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave presentan un tipo de funcionamiento rango medio con un 41,3% (n = 33). Lo anterior coincide con la investigación realizada por Ferrer et al. (2013) titulada “Funcionamiento Familiar según el Modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental”, la cual muestra que las familias con un niño con retardo mental presentan una familia caótica-separada situándose en un funcionamiento familiar de rango medio (48%), mientras que la investigación de Sigüenza (2015) “Funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson” arroja la existencia de un funcionamiento caótico-unida con un (26,1%), lo cual también la sitúa en un rango medio.

De acuerdo a lo planteado por Olson (1979), este tipo de funcionamiento familiar no es saludable, debido a que tiene la tendencia a la disfuncionalidad o funcionalidad, estos resultados pueden deberse a diversos factores como consecuencia de tener un niño con discapacidad intelectual la cual puede influir en la relación conyugal, al centrarse única y exclusivamente en el bienestar y protección del menor abandonando las necesidades como pareja. Por otro lado, se ve influenciada la relación entre padres e hijos sin discapacidad, de lo cual se puede deducir que existe una disfuncionalidad en los roles de los miembros de la familia, ya sea por parte de los hermanos sin discapacidad que se hacen cargo del menor o por parte de los padres quienes centran su atención únicamente en este menor, abandonando las responsabilidades hacia el resto de los integrantes de la familia (Ferrer et al., 2013).

Por otro lado, de acuerdo a la primera hipótesis de investigación planteada, las familias con un hijo menor con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave presentarían una adaptabilidad caótica, concordando con la investigación de Ferrer et al. (2013) titulada “Funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta

retardo mental” ejecutada en Perú, la cual indica que el 42,9% (n = 18) de las familias son altamente caóticas lo que significa que presentan alteraciones en la dinámica familiar, los roles de cada miembro no son claros causando frecuentes cambios en las reglas y las decisiones parentales son impulsivas. Lo anterior también coincide con la investigación realizada por Sigüenza (2015) titulada “Funcionamiento Familiar según el Modelo Circumplejo de Olson” realizada en Cuenca-Ecuador, en donde se demostró que el 52,3% de las familias tienen una adaptabilidad alta con su tipología familiar caótica, las cuales se caracterizan por ser familias con un liderazgo escaso, control parental ineficaz, una falta de cumplimiento de sus roles y ausencia de reglas claras pues cambian constantemente.

Sin embargo los resultados obtenidos en esta presente investigación indican que las familias con un hijo menor con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave presentan un tipo de adaptabilidad flexible con un 40% (n = 32).Dicho resultado no confirma nuestra hipótesis de investigación. Pese a predominar la adaptabilidad caótica en ambos estudios, la adaptabilidad flexible ocupa el segundo lugar en dichas investigaciones, representado por un 33, 3% (Ferrer et al., 2013) y un 25,5% (Sigüenza, 2015).

En base a los resultados obtenidos se puede observar que las familias con una adaptabilidad flexible se caracterizan por poseer liderazgos y roles compartidos, disciplina democrática y cambios cuando son necesarios (Olson, Russell & Sprenkle, 1979), de lo cual se puede inferir que a diferencia de los participantes de las investigaciones mencionadas con anterioridad, las familias pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito presentarían una mayor capacidad para adaptarse a los cambios y a las transformaciones en el ámbito familiar.

Según la encuesta sociodemográfica se pudo observar que las personas que están a cargo del menor con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual varia, lo que significaría que dentro del núcleo familiar las personas comparten el liderazgo, los roles y el cuidado personal del menor, de lo cual se puede inferir que las familias pertenecientes a la institución educativa utilizarían una disciplina democrática al negociar las decisiones y las responsabilidades que cada uno tiene dentro del sistema familiar. Por otro lado, al ser familias que presentan un liderazgo y roles compartidos, se pueden generar discrepancia o conflictos dentro del sistema familiar al no tener claridad de los roles y de las funciones de cada integrante (Herrera, 1997).En relación a esto se puede establecer que son familias propensas a un funcionamiento familiar próximo a la disfuncionalidad o funcionalidad (Olson, Russell & Sprenkle, 1979).

Otro aspecto estudiado en esta investigación es el tipo de funcionamiento familiar según la dimensión cohesión, que hace alusión a la segunda hipótesis planteada en este estudio, la cual refiere que las familias con un hijo menor con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave presentarían un nivel de cohesión separada, hipótesis que concuerda con el estudio

realizado por Ferrer et al (2013) titulado “Funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presentan retardo mental” en el cual se encontró que el tipo de cohesión que predomina es el nivel separada con un 38% (n = 16), caracterizado como familias que presentan una unión afectiva moderada entre los miembros de la familia, cierta interdependencia de sus miembros aunque con cierta inclinación a la independencia siendo una familia funcional media (Olson, Russell & Sprenkle, 1979).

Sin embargo los resultados obtenidos en la presente investigación indican que las familias con un hijo menor con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave presentan un tipo de cohesión aglutinada con un 57,5% (n = 46). Dicho resultado no confirma nuestra hipótesis de investigación.

En base a los resultados obtenidos se puede observar que las familias con una cohesión aglutinada se caracterizan por límites difusos y dificultad para identificar con precisión el rol de cada integrante familiar, lo que obstaculiza el desarrollo adecuado en la formación de la identidad de los miembros de la familia (Olson, Russell & Sprenkle, 1979). A partir de lo anterior y de acuerdo a lo observado en el cuestionario sociodemográfico es la madre la que asume el cuidado del menor con discapacidad, de lo cual se puede inferir que al ser la figura materna la encargada del bienestar, cuidado y protección del niño tiende a privilegiar los lazos afectivos y la sobreprotección ante los límites claros, no dando espacio suficiente para que se desarrolle la independencia de los individuos, situación que se puede replicar en el resto de los miembros de la familia (Aronne, 2007).

Esta diferencia en relación a nuestros resultados se puede dar, porque probablemente las familias mantienen una relación más fusionada lo cual priva el espacio personal de cada uno de los integrantes del sistema, dificultando conocer o identificar el rol que cumple cada miembro de la familia al no tener claro los roles que posee y los límites que debe establecer.

Tomando en cuenta estos resultados, se puede deducir que estas familias podrían llegar hacer extremas o balanceadas dependiendo de la intervención o no sobre ellas, dato importante para posteriores investigaciones (Sigüenza, 2015).

Si bien los niveles de cohesión y de adaptabilidad varían, se puede hipotetizar la existencia de un patrón familiar común en cuanto al tipo de funcionamiento: rango medio, es decir, familias que se posiciona en un nivel intermedio.

Conclusiones

Luego del proceso investigativo del tipo de funcionamiento en familias con hijos menores de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, se ha podido determinar qué:

Las familias transitan por diversas crisis, como por ejemplo, la muerte de algún integrante, problemas económicos, divorcios, accidentes, enfermedades, entre otros. Es aquí donde se pone a prueba el tipo de adaptabilidad y cohesión que estos son capaces de desarrollar frente a estas situaciones, para así sobrellevar las dificultades y buscar posibles soluciones para mantener un funcionamiento saludable dentro de la familia (Valdivia, 2008).

Dentro de las crisis que existen en la familia, la llegada de un hijo con discapacidad intelectual muchas veces puede ser un obstáculo para sus integrantes, ya que conlleva una gran responsabilidad para el sistema familiar tanto física, mental, como social. A partir de esto, la familia debe aceptar y comprender el hecho de tener un hijo con discapacidad intelectual, para poder enfrentar la situación y buscar las mejores estrategias que propicien un desarrollo integral, tanto del menor como de los demás integrantes de la familia. Sin embargo, cada familia es única, y enfrentará este proceso de diferente forma, muchas familias lograrán reorganizarse, y serán capaces de crecer, madurar y fortalecerse, mientras que otras no lograrán resolver esta crisis, dificultando el desarrollo saludable del sistema familiar, y como consecuencia de esto desarrollar algún tipo de patología en los integrantes, así como también una baja cohesión y adaptabilidad a nivel familiar (Ferrer, Miscán, Pino & Pérez, 2013).

Un aspecto importante son las limitaciones encontradas en el presente estudio, una de ellas fue el tamaño de la muestra, ya que, se podría hipotetizar que con una muestra mayor pudiesen haber existido mayores diferencias en las dimensiones evaluadas, sobre todo en los niveles de cohesión y adaptabilidad. También al delimitar la muestra en familias con hijos menores de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave no se permitió generalizar los resultados a una población normal, por lo tanto la investigación solo se restringe a este tipo de discapacidad imposibilitando conocer las diferencias entre ambos grupos.

Otras de las limitaciones hace referencia a que la muestra presenta una baja escolaridad, ya que, un 40% (n = 32) de las familias presentaron estudios básicos incompletos, lo que podría explicar una posible dificultad al comprender el sentido de los ítems y responder de forma consistente y consciente, lo cual fue manifestado por los propios participantes al no entender con claridad lo que estaban leyendo.

Por otro lado, mediante la revisión de la escala breve de funcionamiento familiar utilizada para llevar a cabo dicha investigación, es posible que algunas preguntas tengan cierto grado de ambigüedad, por ejemplo al referirnos a la pregunta 4 que hace alusión a que: "Todos los miembros de la familia participamos en la toma de decisiones", esta pregunta puede producir cierta discrepancia en el sujeto evaluado, ya que, en el caso de que las familias tengan hijos menores de 1 o 2 años como es el caso de la mayoría de las familias pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, su opción de respuesta seguramente será casi nunca, pues sus hijos son muy pequeños para

participar en la toma de decisiones. Por otro lado ¿Qué es casi nunca?, una alternativa que el sujeto evaluado puede interpretar en relación a su propio criterio y experiencia. Por el contrario, en el caso de aquellos hijos con 15 años por ejemplo, seguramente la familia contestará que sus hijos ya pueden ser partícipes de la toma de decisiones, sin embargo ¿en qué decisiones estarían inmersos estos menores? a partir de esto, es que se podría pensar en la ambigüedad de los ítems, ya que están sujetos a la subjetividad de la persona evaluada.

Tomando en cuenta otras consideraciones, se encontró que al momento de llevar a cabo la aplicación de la escala, pudimos percatarnos que al ser padres que no cuentan con el conocimiento sobre la discapacidad que tiene su hijo, podrían presentar dificultades para elaborar las mejores herramientas para su desarrollo integral.

Por otro lado, en cuanto a las características psicométricas del instrumento utilizado en nuestra investigación, se pudo obtener que la confiabilidad interna de los ítems en cada dimensión de la escala fueron de un α 0,85 en Adaptabilidad y un α 0,84 en Cohesión, y un Alpha de Cronbach de 0,92 en la escala total. Respecto con característica psicométrica se observó que la confiabilidad de cada dimensión y en total fue muy parecida a la confiabilidad del instrumentos utilizado en el estudio de Zicavo et en el año 2012, donde se utilizó el mismo instrumento, escala breve de funcionamiento familiar FACES 20ESP adaptada para Chillán, con la diferencia que en nuestro estudio se utilizó con otra variable que fue tipo de discapacidad.

Con respecto a los resultado obtenidos encontramos que el 41,3% (n = 33) de las familias estudiadas muestran un tipo de funcionamiento familiar de rango medio. En cuanto a la dimensión adaptabilidad se obtuvo que el 40% (n = 32) de las familias con un hijo menor de edad presentan una adaptabilidad flexible, mientras que en la dimensión cohesión, se observó que el mayor porcentaje de las familias con un hijo menor de edad presentan una cohesión aglutinada con un 57,5% (n = 46

A partir de lo anterior, se puede concluir que existe un cierto impacto en las familias con un hijo menor de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave, ya que estas familias al encontrarse en un tipo de funcionamiento rango medio, están propensas a la disfuncionalidad o funcionalidad, lo cual se puede comparar con el estudio de Ferrer et al. (2013) titulado “Funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson en niños con retardo mental”, el cual también ubica a su población en un rango medio, caracterizándolas como familias poco saludables.

Recomendaciones

Luego de la realización del presente trabajo, sobre el tipo de funcionamiento en familias con hijos menores de edad con retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual leve, moderada o grave

pertenecientes al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, de Chillán se recomienda:

Para la utilización de la escala del funcionamiento familiar 20ESP, el cual fue validado por Zicavo, Palma & Garrido, 2012 es necesario que la persona que aplique la escala lea cada pregunta en conjunto con las personas a evaluar, con la finalidad que los participantes puedan resolver sus dudas y así disminuir la ambigüedad existente en algunos ítems de la escala que tienden a la confusión. En base a lo anterior, es importante tomar en cuenta a todos los miembros de la familia o por lo menos a la mayoría de ellos para de esta forma tener una visión mucho más amplia de lo que piensan, sienten o experimentan cada uno de sus miembros.

Por otro lado, el Centro Educacional podría promover instancias recreativas que permitan la vinculación, cercanía y reconexión emocional entre los menores y sus padres o cuidadores, con la finalidad de fortalecer las relaciones entre los involucrados. De la misma forma sería interesante que se crearan instancias en donde los profesionales del establecimiento compartieran con los padres o cuidadores sus conocimientos con respecto a estructurar reglas fuera y dentro del sistema familiar. En base a esto, se reconoce la importancia de conocer el tipo de funcionamiento que predomina en las familias pertenecientes al centro educacional al dar una atención mucho más especializada. Por otro lado, para aquellas familias que pertenecen a un rango medio se recomienda trabajar con orientación familiar, como un método preventivo para que las familias reestructuren su funcionamiento inestable a uno más funcional evitando caer en la disfuncionalidad.

Por otro lado, es importante que los profesionales del centro educacional mantengan una comunicación satisfactoria con las familias entregándoles la información necesaria para comprender cada tipo de patología o dificultad que involucre al estudiante, con la finalidad que estos logren hacerse partícipes y conscientes de la problemática existente en su hijo, convirtiéndose en un agente activo en el bienestar del menor, al pasar hacer la red de apoyo emocional más importante con la que cuenta un hijo a lo largo de toda su vida, entregando un sentido de pertenencia e identidad a este mismo (Valdivia, 2008).

Los distintos profesionales al hablar de familia deben tener en cuenta ciertas características fundamentales como por ejemplo las propuestas por Duvall (1957): En qué etapa del ciclo evolutivo se encuentra (crianza inicial de los hijos, familias con hijos adolescentes, familia como plataforma de lanzamiento, etc.) (citado en González, 2000) el número de integrantes que componen el núcleo familiar, entre otros., con la finalidad de comprender y conocer con quién o quienes se está tratando pues su funcionamiento varía de acuerdo a estos y otros parámetros que dependerán de cada caso en específico, ya que hay que recordar que cada familia es única, y enfrentará este proceso de diferente

forma, muchas familias lograrán reorganizarse y serán capaces de crecer, madurar y fortalecerse, mientras que otras no lograrán resolver esta crisis (Ferrer, Miscán, Pino & Pérez, 2013).

Por otro lado, se sugiere que se realicen investigaciones más representativas en el futuro, ya que, el presente estudio no permite generalizar los resultados a toda la población de Chillán, al centrar dicha investigación al Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito.

ANEXOS

ANEXO 1



UNIVERSIDAD ADVENTISTA DE CHILE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

Hoja Informativa y Formulario de Consentimiento de Investigación

Hoja informativa previa al consentimiento para la investigación.

La Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Adventista de Chile imparte la carrera de Psicología, con el grado de Licenciatura. En su etapa final, como requisito para obtener el mencionado título, los estudiantes deben realizar una investigación (llamada Trabajo Final Integrador o “Tesis de grado”). Para tal efecto, se ha seleccionado el Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, del cual se obtuvieron las autorizaciones correspondientes.

Para realizar esta investigación se requiere información de algunos usuarios pertenecientes a la mencionada institución, entre los cuales usted ha sido escogido. Para ello, se aplicarán encuestas en su establecimiento educacional. Las conclusiones generales de la investigación deberán ser presentadas al defender el trabajo de tesis, en aulas de la Universidad y frente a una comisión examinadora.

La información solicitada será de uso exclusivo de las instituciones implicadas (Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito y Universidad) y, en cumplimiento con la ley N° 19.628, de protección de la vida privada o de datos de carácter personal, los estudiantes se comprometen a resguardar su identidad.

Los integrantes de esta investigación son: Andrea Sánchez, Ximena Cárdenas y Escilda Erices.

Formulario de consentimiento para aplicación de encuesta

La Universidad Adventista de Chile, con autorización del Centro de Estimulación Temprana y Básica Especial Paso a Pasito, solicita su consentimiento para la aplicación de una encuesta en su establecimiento educacional, lo que permitirá reunir información para un trabajo de investigación, requisito para la obtención del grado académico de Licenciatura en Psicología. Los estudiantes se comprometen a mantener su identidad en reserva.

Yo, _____,

Cédula de Identidad N° _____, autorizo que se me aplique una encuesta con fines de investigación, habiéndome informado previamente de las condiciones y objetivos que se persiguen con ello.

FIRMA: _____

FECHA: _____

ANEXO 2

Escala Breve de Funcionamiento Familiar FACES 20ESP adaptado (Zicavo, Palma & Garrido, 2012)

A continuación se presenta una serie de enunciados acerca de situaciones que ocurren en la vida familiar, indique por favor en qué medida las afirmaciones siguientes representan su caso particular.

(Marque con una **X** el casillero que corresponda)

	0= Nunca 1= Casi nunca 2= Pocas veces 3= Con frecuencia 4= Casi siempre	1	2	3	4	5
1	Los miembros de la familia nos sentimos cercanos afectivamente entre todos					
2	Los hijos participan en la resolución de problemas					
3	En nuestra familia la disciplina es justa.					
4	Todos los miembros de la familia participamos en la toma de decisiones					
5	Los miembros de la familia nos pedimos ayuda mutuamente					
6	En cuanto a la elaboración de pautas de disciplina tomamos en cuenta la opinión de los hijos					
7	Cuando surgen problemas negociamos para encontrar una solución					
8	En nuestra familia realizamos actividades juntos regularmente					
9	Los miembros de la familia tienen libertad para expresarse					

10	En nuestra familia solemos reunirnos en el mismo lugar (cocina, living u otro espacio)					
11	A los miembros de la familia nos gusta pasar nuestro tiempo libre juntos					
12	En nuestra familia a todos nos resulta fácil expresar su opinión					
13	Los miembros de la familia nos apoyamos unos a otros en los momentos difíciles					
14	En nuestra familia intentamos nuevas formas de resolver los problemas					
15	Los miembros de la familia compartimos intereses y pasatiempos					
16	Todos tenemos voz y voto en las decisiones familiares					
17	Los miembros de la familia consultamos unos a otros acerca de nuestras decisiones personales					
18	Padres e hijos hablamos acerca de los castigos y las reglas					
19	La unidad familiar es una preocupación principal					
20	Los miembros de la familia comentamos nuestros problemas y nos sentimos bien con las decisiones tomadas entre todos					

ANEXO 3

Cuestionario sociodemográfico

Edad del menor:

Sexo:

Nivel al que pertenece:

Nivel de Discapacidad:

I. DATOS DE LOS INTENGRANTES DEL HOGAR:

Nombre	Parentesco: - Madre - Padre - Hermano (a) - Otros (especificar) Incluyendo a sus hijos	Edad	Grado de educación: - No alfabetizado - Enseñanza Básica Completa - Enseñanza Básica Incompleta - Enseñanza Media Completa - Enseñanza Media Incompleta - Enseñanza Superior Completa - Enseñanza superior Incompleta

¿Integrante del grupo familiar que se hace cargo del cuidado del menor?	Marque con una X
Padre	
Madre	
Hermano	
Abuelo (a)	
Otros (Especificar)	

LISTA DE REFERENCIAS

- American Psychiatric Association (2002). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson; 2002. p. 47-50.
- American Psychiatric Association (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5: Novedades y Criterios Diagnósticos* [libro online]. Recuperado en Agosto de 2015, de: <http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/DSM%205%20%20Novedades%20y%20Criterios%20Diagn%C3%B3sticos.pdf>
- Arenas, S., & Sully, C (2009). *Relación entre la funcionalidad familiar y la depresión en adolescentes*. Recuperado el Abril de 2015, de cybertesis: http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/2562/1/arenas_as.pdf
- Aronne, E (2007,12de noviembre). “Múltiples Miradas” [blog]. Recuperado de: <http://www.evangelinaaronne.com.ar/2007/11/la-familia-concepto-tipos-crisis.html>
- Censo (2002). *Censo 2002: Síntesis de resultados*. Recuperado en Mayo de 2015, de INE: <http://www.ine.cl/cd2002/sintesisencensal.pdf>
- Coanil (2005). *Discapacidad en Cifras*. Recuperado en Abril de 2015, de Coanil: <http://www.coanil.cl/index.php?sector=discapacidad>
- Cruzat, C., Ramírez, P., Melipillán, R., & Mazolo, P. (2008). Trastornos Alimentarios y Funcionamiento Familiar Percibido en una Muestra de Estudiantes Secundarias de la Comuna de Concepción, Chile. *Psyke*, 17(1),81-90.
- Egea, C., & Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Infomed* , 15-30. Recuperado de http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf
- Ferrer, P., Miscán, A., Pino, M., & Pérez, V. (2013). Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. *Rev enferm Herediana*, 6(2), 51-58. Recuperado de <http://www.upch.edu.pe/faenf/images/pdf/Revistas/2013/febrero/funcionamientofamiliarsegunelmodelocircumplejodeolson.pdf>
- Fondo Nacional de la Discapacidad (2006). *Discapacidad en Chile: Pasos hacia un modelo integral del funcionamiento humano*. Recuperado en Abril, de Fonadis: [file:///D:/Downloads/discapacidad-en-chile%20\(3\).pdf](file:///D:/Downloads/discapacidad-en-chile%20(3).pdf)
- García, M., Rivera, S., Reytez, I., & Díaz, R. (2006). Construcción de una escala de funcionamiento familiar. *RIDEP* 2(22), 91-110.
- Guadarrama, R., Márquez, O., Veytia, M., & León, A. (2011). Funcionamiento familiar en estudiantes de nivel superior. *Revista electronica de psicología Iztacala*, 14(2),179-192.
- González, C., & González, S. (2008).Un enfoque para la evaluación del funcionamiento familiar. *Revista mexicana de orientación educativa*, 8(15), 2-7.

- González, I., (2000). Las crisis familiares. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16 (3), 270-276.
- González, A., Neira P., & Lepe, D., (2010). Dinámica familiar de pacientes con discapacidad motora severa del programa multidefícit del instituto de rehabilitación infantil teletón Santiago.
- Hernández, Á. (1998). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve*. Santafé de Bogotá: EL BUHO, LTDA.
- Instituto Nacional de Estadísticas (2004). *Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile ENDISC 2004*. Recuperado en Mayo de 2015, de INE: http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/VIIIregion.pdf
- Instituto Nacional de Estadísticas (2012). *Resultado Nacional: Prevalencia de personas con discapacidad en Chile*. Recuperado en Abril de 2015, de INE: http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/pdf/presentacionresultadosestadisticosnacionaldeladiscapacidad.pdf
- Jiménez, T., Musitu, G., & Murgui, S. (2008). Funcionamiento familiar y consumo de sustancias en adolescentes: el rol mediador de la autoestima. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 8(1), 139-151.
- Leyva, J., Hernández, A., Nava, G., & López, V. (2007). Depresión en adolescentes y funcionamiento familiar. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 225-232.
- Lorente, A & Martínez, P. (2003). *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. (Segunda Ed.). Madrid, España: Rialps, S.A. p.195.
- Martínez, A., Iraurgi, I., Galíndez, E., & Sanz, M. (2006). *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en español*. Obtenido de *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6(2) 317-338: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33760207>
- Martínez-Pampliega & cols. (2006). Family Adaptability and Cohesión escale: desarrollo de una versión de 20 ítems en español. *International Journal of clinical and health psychology*, 2 (6), 317-338.
- McCubbin, H., Larsen, A. & Olson, D. (1981): FCOPEs. Family Crisis Oriented Personal Evaluation Escales. En D.H. Olson, H.I. McCubbin, H. Barnes, A. Larsen, M. Muxen y L.R. Wilson (Eds.), *Family inventories*. University of Minnesota, St. Paul.
- Minuchin, S. (1982). *Familias y Terapia Familiar*. Buenos Aires: Celtia S.A.C.I.F de M. y R.
- Muñoz, Y., Poblete, Y., & Jiménez, E. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la ciudad de Talca. *Interdisciplinaria*, 29(2),207-221
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. *Arch.argent.pediatr*, 101(2), 133-142. ONU. (2014). *Discapacidad y salud*. Recuperado el Mayo de 2015, de Organización Mundial de la Salud: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

- Olson, D., Sprenkle, D., & Russell, C. (1979). Circumplex model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types and clinical applications. *Family Process*, 18, 3-28.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Resumen: Informe mundial sobre la discapacidad*. Recuperado en Mayo de 2015, de OMS: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf.
- Ortiz, D. (2013). *Módulo de la maestría de psicoterapia del niño y la familia: Evaluación, encuadre y el cambio en la terapia*. Cuenca: S/E. p.9.
- Palomar, J. (1999). Relación entre el funcionamiento familiar y la calidad de vida en familias con un miembro alcohólico. *Salud Ment*, 22(6), 13-21.
- Pérez, V., & Lorenzo, Z. (2007). El impacto del déficit mental en el ámbito familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 23(3), 1-8.
- Hormazábal, J., Behn, V., & Merino, J. (2004). Funcionamiento familiar de trabajadores-jefes de hogar en sistemas de turnos de una empresa de Talcahuano, Chile, año 2003. *Ciencia y enfermería*, 10 (1), 23-30.
- Rivero, N., Martínez, A., & Iraurgi, I. (2011). The Effect of Family Functioning and Family Communication on Psychosomatic Symptoms. *Clínica y Salud*, 22(2), 175-186.
- Roque, M., & Aclé, G. (2013). Resiliencia materna, funcionamiento familiar y discapacidad intelectual de los hijos en un contexto marginado. *Universitas Psychologica*, 12(3), 811-820.
- Schmidt, V., Barreyro, J., & Maglio, A. (2010). Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III: ¿Modelo de dos o tres factores? *Escritos de psicología*, 2(3), 30-36.
- Sigüenza, W (2015). *Funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson*. Ecuador: Universidad de Cuenca; 2015
- Unicef (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia) (2005). *Hacia una política pública en desarrollo infantil temprano*. Buenos Aires, Argentina. Unicef.
- Vargas, J., & González, C. (2009). Escuela para padres: Funcionamiento familiar. *Centro regional de investigación en psicología*, 3(1), 19-22.
- Valdivia, C. (2008). La familia: conceptos, cambios y nuevos modelos. *La Revue du Redif*, 1, 15-22.
- Verdugo, M. (2003). *Aportaciones de la definición de retraso mental (AAMR, 2002) a la corriente inclusiva de las personas con discapacidad*. Recuperado el Abril de 2015, de Servicio de información sobre discapacidad: <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO6569/verdugo.pdf>
- Wemeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Schalock, R., & Verdugo M. (2008). El constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Siglo cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (3), 5-18.

- Zapata, A., Bastida, M., Quiroga, A., Charra, S., & Leiva, J. (2013). Evaluación del bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en padres con niños o adolescentes con retraso mental leve. *Psiencia*, 5(1), 15.
- Zegers, B., Larraín, M., Polaino, A., Trapp, A., & Diez, I. (2003). Validez y confiabilidad de la versión española de la escala de Cohesión y Adaptabilidad familiar (CAF) de Olson, Russell & Sprenkle para el diagnóstico del funcionamiento familiar en la población chilena. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 41(1), 39-54.
- Zicavo, N., Palma, C., & Garrido, G. (2012). Adaptación y validación del Faces-20-ESP: Reconociendo el funcionamiento familiar en Chillán, Chile. *Revista latinoamericana de ciencias sociales, niñez y juventud*, 10(1), 219-234.